

Université de Sherbrooke

**Utilité d'un guide d'activités sensorielles pour répondre aux besoins spirituels des  
aînés atteints de démence**

Par  
Maude Viens  
Programme de gérontologie

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et des sciences humaines  
en vue de l'obtention du grade de maître ès arts (M.A) en gérontologie

Sherbrooke, Québec, Canada  
Novembre 2019

Membres du jury d'évaluation  
Gina Bravo, Ph.D., directrice, Département des sciences de la santé communautaire  
Jean-François Therrien, M.A., évaluateur interne, intervenant en soins spirituels, CIUSSS  
de l'Estrie — CHUS  
Véronique Provencher, Ph.D, évaluateur externe, Faculté de médecine et des sciences de la  
santé

© Maude Viens, 2019

## SOMMAIRE

### Utilité d'un guide d'activités sensorielles pour répondre aux besoins spirituels des aînés atteints de démence

Par  
Maude Viens  
Programmes de gérontologie

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et des sciences humaines en vue de l'obtention du diplôme de maître ès art (M.A) en gérontologie, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

**Introduction** Le vieillissement de la population canadienne est un fait bien établi. D'ici 2036, un quart des Canadiens seront âgés de 65 ans et plus. Cette tendance est accompagnée d'une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives. Entre autres, la prévalence de la démence devrait continuer à prendre de l'ampleur. Il est évident que même si une personne atteinte de démence avancée perd la capacité à communiquer verbalement, elle retient des besoins équivalents à ceux d'une personne communicative. Ces personnes possèdent tout autant une dimension spirituelle et peuvent éprouver des besoins particuliers à cet égard. La spiritualité peut être définie comme la quête individuelle de sens, d'authenticité, d'universalité et d'harmonie. Elle est à l'essence même de l'expérience humaine ; elle définit donc son identité et transcende toute capacité intellectuelle. Namaste Care<sup>MC</sup> propose un programme d'intervention qui vise à soutenir la spiritualité de personnes atteintes de démence avancée à l'aide de stimulation sensori-émotionnelle lors d'activités de groupe. Suivant les recommandations du programme, un guide d'activités sensorielles signifiantes a été créé pour outiller les proches d'aînés atteints de démence avancée habitant en centre d'hébergement. L'objectif de ce projet est d'évaluer, de façons quantitative et qualitative, l'utilité du guide d'activités conçu pour les proches. **Méthodologie** Le participant a d'abord participé à une entrevue d'environ 20 minutes sur la fréquence et la nature des activités pratiquées lors des visites. Par la suite, l'étudiante responsable du projet a introduit le guide. Sur une période de huit semaines, la participation des proches consistait à noter ce qu'ils font durant leurs visites. Une entrevue finale a été réalisée pour connaître l'opinion des participants quant à l'utilité du guide. **Résultats** Huit participants ont été recrutés. Ceux-ci sont majoritairement des femmes, avec une moyenne d'âge de 68 ans. Les proches s'identifient comme chrétiens, mais non pratiquants. Les participants ont peu modifié leur habitude de visite, car ils n'ont pas perçu l'utilité du guide. **Discussion** Les extraits des verbatim ont permis d'identifier des facteurs qui déterminent la nature des activités lors des visites : la routine de visite, l'histoire de vie de la personne, ses capacités et l'environnement du résident. **Conclusion** Bien que la fréquence d'activités sensorielles signifiantes n'a pas augmenté durant le projet, ce projet a permis d'en connaître davantage sur les activités réalisées lors des visites en centre d'hébergement. Il a aussi été possible d'observer l'essence des visites : l'accompagnement de la personne.

Mots clés : Spiritualité, démence, proche aidant, activités sensoriels, centre d'hébergement et de soins

## SUMMARY

### Utility of a sensory activity guide to meet the spiritual needs of seniors with dementia

By  
Maude Viens  
Gerontology Program

Memoir essay presented to the Faculty of Humanities in partial fulfillment of the requirements of the degree of Master of Arts (M.A.) in Gerontology, Faculty of Humanities, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

**Introduction** The aging of the Canadian population is a well-established fact. By 2036, one quarter of Canadians will be 65 years of age or older. This trend is accompanied by an increase in the number of people with chronic and degenerative diseases. Among others, the prevalence of dementia is expected to grow. It is obvious that even if a person with severe dementia loses the ability to communicate verbally, he or she retains needs equivalent to those of a communicative person. People with severe dementia retain a spiritual dimension and may have particular needs in this regard. Spirituality can be defined as an individual quest for meaning, authenticity, universality and harmony. It is at the very essence of human experience; it defines its identity and transcends any intellectual capacity. Namaste Care <sup>TM</sup> is an intervention program that aims to support the spirituality of people with severe dementia using sensory-emotional stimulation during group activities. Following the recommendations of the program, a sensory activity guide was created for relatives of seniors with severe dementia living in a retirement home. The objective of this project is to evaluate, quantitatively and qualitatively, the utility of this activity. **Methodology** The participants were first interviewed for about 20 minutes on the frequency and nature of the activities practised during the visits. Subsequently, the student in charge of the project introduced the sensory activity guide. Over an eight-week period, family involvement consisted of taking down what they do during their visits. A final interview was conducted to collect the participants' perception on the utility of the guide. **Results** Eight participants were recruited: mostly women, with an average age of 68 years. The relatives identify themselves as Christians, but they precise that they do not regularly engage in church-related activities or rituals. Participants did not change their visit habits, because they did not perceive the guide as useful. **Discussion** The verbatim excerpts identified factors determining the nature of the activities during the visits: the visit routine and the resident's the life history, abilities and environment. **Conclusion** Although the frequency of significant sensory activities did not increase during the project, it allowed us to learn more about the activities carried out during visits at the retirement home by relatives. It was also possible to observe the essence of the visits: the accompaniment of the person.

Keywords: Spirituality, dementia, caregiver, sensory activities, retirement home

## TABLE DES MATIÈRES

|  |           |
|--|-----------|
| <b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>LISTE DES FIGURES .....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>LISTE DES ABRÉVIATIONS .....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>REMERCIEMENTS .....</b>   | <b>8</b>  |
| <b>INTRODUCTION .....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>PROBLÉMATIQUE .....</b>   | <b>2</b>  |
| <b>RECENSION DES ÉCRITS .....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>Spiritualité et soin spirituel .....</b>  | <b>6</b>  |
| <i>Spiritualité et religion dans les sciences cliniques .....</i>                    | <i>6</i>  |
| <i>Spiritualité et religion dans les soins de santé au Québec .....</i>              | <i>8</i>  |
| <i>Vers les soins spirituels.....</i>  | <i>9</i>  |
| <b>Spiritualité dans la démence .....</b>  | <b>10</b> |
| <i>Spiritualité et religion dans la démence : une chronologie .....</i>              | <i>10</i> |
| <i>Spiritualité et religion dans la démence avancée .....</i>                        | <i>14</i> |
| <b>Soins sensori-émotionnels dans la démence avancée .....</b>                       | <b>19</b> |
| <b>Programme Namaste Care<sup>MC</sup>.....</b>                                      | <b>23</b> |
| <b>Conclusion.....</b>   | <b>26</b> |
| <b>CADRE CONCEPTUEL .....</b>  | <b>27</b> |
| <b>QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS .....</b>                                      | <b>28</b> |
| <b>MÉTHODOLOGIE .....</b>  | <b>29</b> |
| <b>Dispositif de recherche.....</b>  | <b>29</b> |
| <b>Milieus de vie.....</b>   | <b>29</b> |
| <b>Population à l'étude et critères d'admissibilité .....</b>                        | <b>30</b> |
| <b>Recrutement des participants .....</b>  | <b>30</b> |
| <b>Cadre opératoire .....</b>  | <b>31</b> |
| <b>Collecte des données.....</b>   | <b>32</b> |
| <b>Stratégie d'analyse de données .....</b>  | <b>33</b> |
| <b>Considérations éthiques.....</b>  | <b>35</b> |
| <b>Rôles et responsabilités des chercheurs.....</b>                                  | <b>35</b> |
| <b>RÉSULTATS.....</b>  | <b>36</b> |
| <b>Portraits sociodémographiques des proches participants et des résidents .....</b> | <b>36</b> |
| <b>Résultats des entrevues initiales.....</b>  | <b>37</b> |

|  |            |
|--|------------|
| <i>Habitudes des visites</i> .....   | 37         |
| <i>Visiteurs</i> .....   | 39         |
| <i>Activités lors des visites</i> .....  | 39         |
| <b>Résultats des calendriers</b> .....   | <b>39</b>  |
| <b>Résultats des entrevues finales</b> .....                                     | <b>456</b> |
| <b>DISCUSSION</b> .....  | <b>48</b>  |
| <b>FORCES ET LIMITES</b> .....   | <b>53</b>  |
| <b>IMPLICATIONS EN RECHERCHE</b> .....   | <b>54</b>  |
| <b>IMPLICATIONS CLINIQUES</b> .....  | <b>55</b>  |
| <b>CONCLUSION</b> .....  | <b>56</b>  |
| <b>LISTE DES RÉFÉRENCES</b> .....  | <b>58</b>  |
| <b>Annexe 1 Guide d'activités sensorielles significantes</b> .....               | <b>62</b>  |
| <b>Annexe 2 Formulaire d'information et de consentement à la recherche</b> ..... | <b>64</b>  |
| <b>Annexe 3 Fiche de collecte de données sociodémographiques</b> .....           | <b>74</b>  |
| <b>Annexe 4 Guide de l'entrevue initiale</b> .....                               | <b>80</b>  |
| <b>Annexe 5 Calendrier de collecte de données – version initiale</b> .....       | <b>83</b>  |
| <b>Annexe 6 Calendrier de collecte de données – version finale</b> .....         | <b>84</b>  |
| <b>Annexe 7 Guide de l'entrevue finale</b> .....                                 | <b>88</b>  |
| <b>Annexe 8 Grille d'analyse de données</b> .....                                | <b>91</b>  |
| <b>Annexe 9 Approbation du comité d'éthique</b> .....                            | <b>92</b>  |
| <b>Annexe 10 Article revue Spiritualitésanté</b> .....                           | <b>93</b>  |

## LISTE DES TABLEAUX

|  |    |
|--|----|
| Tableau 1 Besoins spirituels propres aux soins palliatifs et de fin de vie selon IN.S.P.I.R.E.....         | 15 |
| Tableau 2 Facteurs aggravants et prise en charge des comportements d'agitation verbale.....                | 22 |
| Tableau 3 Besoins spirituels selon le modèle d'intervention ST-VIAR.....                                   | 28 |
| Tableau 4 Critères d'inclusion et d'exclusion.....   | 31 |
| Tableau 5 Types d'activité sensorielle signifiante.....  | 32 |
| Tableau 6 Portrait sociodémographique des participants.....  | 36 |
| Tableau 7 Portrait sociodémographique des résidents.....   | 38 |
| Tableau 8 Tableau synthèse — Activités lors des visites autorapportées à l'entrevue initiale.....          | 40 |
| Tableau 9 Tableau synthèse — Activités sensorielles signifiantes autorapportées à l'entrevue initiale..... | 40 |
| Tableau 10 Synthèse des résultats des entrevues finales.....   | 47 |

## LISTE DES FIGURES

|   |    |
|---|----|
| Figure 1 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 01.....      | 41 |
| Figure 2 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 02.....      | 42 |
| Figure 3 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 03.....      | 42 |
| Figure 4 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 04.....      | 43 |
| Figure 5 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 05.....      | 43 |
| Figure 6 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 06.....      | 44 |
| Figure 7 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 07.....      | 44 |
| Figure 8 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 08.....      | 45 |
| Figure 9 Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine – synthèse des participants..... | 45 |
| Schéma 1. Facteurs personnels des résidents déterminant les activités lors des visites.....         | 51 |

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

|        |   |
|--------|---|
| DSM-V  | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V                     |
| CHSLD  | Centre d'hébergement et de soins de longue durée                            |
| SCPD   | Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence                   |
| AISSQ  | Association des intervenantes et intervenants en soins spirituels du Québec |
| TLC    | Trouble léger de la cognition   |
| CIUSSS | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux                |
| CHUS   | Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke                              |



## REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je tiens d'abord à remercier mon équipe de travail. Gina Bravo, Ph. D, a su m'inspirer et me faire grandir au travers ce projet par sa sagesse et son humanisme. Je la remercie de m'avoir encadrée, orientée, aidée et conseillée. Un énorme merci à Jean-François Therrien, M.A., qui m'a partagé sa passion pour les soins spirituels.

Je tiens à témoigner ma reconnaissance aux personnes suivantes, pour leur soutien dans la réalisation de ce projet. Chacun des échanges avec vous a permis d'alimenter mes réflexions.

Véronique Provencher, Ph. D.

Marcel Arcand, M.D.

Daniel Miller, Ph. D.

Nicholas Plante, Ph. D.

Je souhaite aussi remercier le Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie — CHUS ainsi que l'Université de Sherbrooke pour leur soutien. C'est un honneur de pouvoir découvrir et apprendre dans vos établissements.

Je désire aussi remercier les milieux de vie de m'avoir accueillie. Je tiens à remercier particulièrement les participants d'avoir été généreux et de m'avoir offert une vitrine dans leur vie et celle de leur proche.

Finalement, j'aimerais exprimer ma gratitude à ma famille et mes amis pour votre support et vos encouragements. À mon conjoint, je tiens à te remercier pour ta patience et ta présence. À mes parents, le soutien que vous m'avez offert tout au long de ces années n'a pas d'égal. Merci de me permettre de toujours suivre mon cœur.

## INTRODUCTION

« À quel point la religion peut être infiniment passionnée lorsqu'à son paroxysme : comme l'amour, la colère, l'espoir, l'ambition et la jalousie, comme tout autre empressement et impulsion instinctive, la religion ajoute à la vie un enchantement qui ne peut être réduit rationnellement ou logiquement en rien d'autre. » (James, 1902, p.48). Traduction libre

Bien que la philosophie de William James provienne d'une autre époque, elle résonne toujours avec la variété d'expérience religieuse et spirituelle de notre société. Alors qu'il utilise le terme religion, James discute, dans son célèbre ouvrage *The Varieties of Religious Experience*, de quelque chose qu'y sera nommée comme telle seulement des années plus tard : la spiritualité (Jobin, 2012). La citation plus haut est éloquente, parce qu'elle fait écho à deux principes importants de la spiritualité. Premièrement, la spiritualité est difficilement réduite à un simple concept abstrait et défini. Deuxièmement, la dimension spirituelle de l'humain se compare à ses émotions et à ses instincts, car elle est centrale à son identité.

Dans leur quête de soins de santé holistiques et de qualité, les établissements de soins de santé doivent considérer les besoins spirituels de chacun et offrir différentes façons de répondre adéquatement à ces besoins. Le soin spirituel dans nos hôpitaux et centres d'hébergement de soins de longue durée implique notamment la cueillette d'informations sur l'histoire de vie d'une personne, mais peut aussi inclure des interventions par des professionnels des soins spirituels. Ce rôle d'accompagnement, autrefois tenu par les prêtres et aumôniers, appartient maintenant aux intervenants spirituels, soutenus par l'équipe multidisciplinaire de soins.

La présente étude pilote porte spécifiquement sur la réponse aux besoins spirituels des aînés atteints de démence avancée — maintenant appelée *troubles neurocognitifs majeurs* dans la plus récente version du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) de l'Association américaine de psychologie —, qui ont perdu la capacité de communiquer verbalement. Les besoins spirituels de cette population particulière ont fait l'objet de peu d'études à ce jour. Bien que la spiritualité soit un sujet qui appartient à tous, les membres du personnel soignant ainsi que la famille sont peu outillés pour intervenir afin de répondre aux besoins spirituels des aînés atteints de démence avancée.

Namaste Care<sup>MC</sup> est un programme de soins spirituels et sensori-émotionnels qui, entre autres, propose des activités dites « signifiantes » comme pistes d'interventions. Un

guide d'activités (annexe 1) a été créé, selon les recommandations du programme Namaste Care<sup>MC</sup>, pour assister les proches à répondre aux besoins spirituels d'une personne atteinte de démence qui est dorénavant incapable de communiquer verbalement. L'outil introduit brièvement aux proches participants la philosophie et la mission du programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Toutefois, l'essence du guide réside dans la proposition d'activités spirituelles significatives. Le guide contient des idées de ce qui peut être fait par le participant pour soutenir les besoins spirituels du résident atteint de démence. Le guide inclut aussi une liste d'objets et de produits qui peuvent être utilisés lors des activités significatives. L'objectif de notre projet est d'évaluer l'utilité du guide d'activités en observant la fréquence des activités pratiquées par les proches durant les visites et en recueillant leur impression sur le guide.

Ce projet de recherche a été réalisé dans le cadre de la maîtrise en gérontologie de l'étudiante responsable de l'étude, au sein de l'Observatoire de la fin de vie dans la maladie d'Alzheimer, implanté au Centre de Recherche sur le Vieillissement du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie (CIUSSS de l'Estrie — CHUS). Le mémoire qui suit décrit l'étude quasi-expérimentale réalisée pour évaluer l'utilité du guide. En premier lieu, la problématique soulignera le peu de recherche sur ce sujet malgré l'importance des soins spirituels pour les personnes atteintes de démence avancée. La recension des écrits établira l'état actuel des connaissances sur les thèmes centraux au projet : les soins spirituels, la spiritualité des aînés atteints de démence avancée, l'approche d'intervention sensori-émotionnelle pour ces personnes et le programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Par la suite, la méthodologie de l'étude sera décrite : notamment, une description de sa population cible, du recrutement, de son déroulement, de la stratégie d'analyse de données et des considérations éthiques. La section de résultats dressera d'abord un portrait des participants avant de présenter les données recueillies. Les résultats du projet seront par la suite interprétés dans la discussion. Cette section inclura aussi la portée et les limites de l'étude ainsi que les recommandations pour l'intervention et des pistes de recherches futures. Finalement, une conclusion globale clôtura le rapport en servant de résumé.

## **PROBLÉMATIQUE**

Le vieillissement de la population canadienne est un fait bien établi. Depuis 1982, le groupe d'âge ayant connu la plus forte croissance est celui des 85 ans et plus, suivi de près par la tranche d'âge des 80 à 84 ans (Statistique Canada, 2015). Statistique Canada (2015)

prévoit que d'ici 2036, environ un quart des Canadiens seront âgés de 65 ans et plus. Plusieurs facteurs sont à l'origine du vieillissement démographique que connaît le Canada : notamment l'arrivée à l'âge de la retraite de la génération des « baby-boomers » et l'augmentation de l'espérance de vie (Statistique Canada, 2015). Dans les années à venir, il y aura donc de plus en plus d'aînés et ceux-ci vivront plus longtemps. Il est alors primordial d'approfondir notre connaissance sur les soins de santé à prodiguer aux personnes vieillissantes afin d'outiller les intervenants du système de santé.

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives (Cazale, Laprise et Nanhou, 2009). Entre autres, la prévalence de la démence devrait continuer à prendre de l'ampleur. En 2016, plus de 560 000 personnes étaient atteintes de démence au Canada (Société Alzheimer Canada, 2017). Avec plus de 25 000 nouveaux cas par année, le nombre de personnes qui en seront atteintes d'ici 10 ans est estimé à presque 1 million (Société Alzheimer Canada, 2017).

La démence est un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de symptômes, caractérisé par la progression graduelle de symptômes neurocognitifs (Rosenberg et Kosslyn, 2014). Les gens atteints peuvent initialement développer des atteintes cognitives mineures ; par exemple, oublier des informations ou des événements qui viennent tout juste de se produire (Rosenberg et Kosslyn, 2014). Par la suite, dans les stades plus avancés de la pathologie, l'atteinte des fonctions cognitives et physiques devient plus marquée, touchant l'autonomie des personnes atteintes dans l'exécution des activités de la vie quotidienne (Rosenberg et Kosslyn, 2014). Selon le DSM-V, la démence majeure ou avancée se caractérise par « un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines cognitifs » (A.P.A., 2015, p.787). Les symptômes ne doivent pas se manifester seulement durant un épisode confusionnel ou s'expliquer par d'autres pathologies mentales (A.P.A., 2015). Les causes de la démence sont multiples et incluent la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou d'Huntington, pour n'en nommer que quelques-unes.

La réalité des aînés atteints de démence n'est pas étrangère aux centres d'hébergement privés pour personnes âgées ainsi qu'aux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Statistique Canada (2016) estime que 45 % des résidents de 45 ans et plus des CHSLD ont un diagnostic de démence à leur dossier ; ce pourcentage augmente à 56 % chez les 80 ans et plus. Selon un rapport de 2016 du Comité sénatorial permanent des affaires

sociales, des sciences et de la technologie du Canada, les experts travaillant dans le domaine estiment qu'environ 70 % de la clientèle des milieux d'hébergements privés sont atteints d'un certain stade de la démence (Ogilvie et Eggleton, 2016). Les aînés atteints de démence représentent donc une proportion importante de la population des CHSLD et des centres d'hébergement privés ; cette proportion ne fera qu'augmenter avec le vieillissement démographique attendu et l'absence de thérapie pour prévenir ou enrayer la maladie.

La qualité des soins, élément fondamental de la qualité de vie, constitue une préoccupation constante en centre d'hébergement. La qualité de vie des résidents passe d'abord par des soins centrés sur l'ensemble des dimensions d'une personne. La diminution des capacités liées à la communication verbale est un des défis que comportent les soins de santé aux personnes atteintes de démence dans les stades plus avancés de la maladie. Avec la progression des symptômes cognitifs, les échanges verbaux deviennent de plus en plus difficiles et ne constituent pas nécessairement une façon efficace de communiquer avec la personne (Egan et coll., 2010). Il est évident que même si une personne ne peut plus communiquer verbalement, elle retient des besoins équivalents à ceux d'une personne communicative ; dans les domaines psychologique ou social ainsi que physique. Les aînés atteints de démence qui ne peuvent communiquer verbalement possèdent tout autant une dimension spirituelle et peuvent éprouver des besoins particuliers à cet égard (Daly et Fahey-McCarthy, 2014; Kevern, 2015; Scott, 2016; Simard, 2013). Bien que l'idée de fournir une définition de la spiritualité appropriée à cette population comporte ses défis, il est à considérer que la spiritualité est à l'essence même de l'expérience humaine ; elle définit donc son identité et transcende toute capacité intellectuelle (Daly et Fahey-McCarthy, 2014; Kevern, 2015; Scott, 2016; Simard, 2013).

Les besoins spirituels des aînés atteints de démence restent pourtant mal compris, autant du personnel soignant que des proches (St John et Koffman, 2017; McSherry et Ross, 2002; O'Brien, 2008; Scott, 2016). Ce sentiment d'impuissance face à la spiritualité d'une personne non-communicative mène à la négligence de cette sphère. Ce manque de connaissance est reflété dans la littérature qui contient peu d'études à ce sujet. Parmi la panoplie d'outils permettant de dresser un portrait de la spiritualité et des besoins spirituels, aucun ne cible spécifiquement les besoins spirituels des aînés atteints de démence avancée ayant perdu la capacité de communiquer verbalement. Malgré un intérêt pour la stimulation sensorielle comme approche non-pharmacologique d'interventions pour contrôler les

symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), il y a un manque d'intervention spécifique pour la population âgée non-communicative. De plus, une activité de stimulations sensorielles significantes n'a pas directement pour objectif de contrôler les SCPD ; le but premier de ces activités est de répondre aux besoins spirituels et de maximiser la qualité de vie des résidents atteints de démence avancée. Il est donc nécessaire de réorienter les activités de stimulation sensorielle vers ce but.

Namaste Care<sup>MC</sup> propose un programme d'intervention qui vise à répondre aux besoins spirituels des personnes atteintes de démence à l'aide de stimulation sensori-émotionnelle lors d'activités de groupe (Simard, 2013). Selon la philosophie de soins du programme Namaste Care<sup>MC</sup>, le domaine spirituel d'une personne ayant perdu la capacité de communiquer verbalement doit être nourri en pratiquant avec elle des « activités significantes » de nature sensorielle (Simard, 2013). Les sens deviennent donc le médium à utiliser pour répondre aux besoins spirituels de la personne. Est-ce que la philosophie de soins proposée par le programme pourrait être utilisée à l'échelle individuelle à l'aide d'un guide d'activités ? Est-ce que les proches d'une personne atteinte de démence avancée pourraient bénéficier d'un guide d'activités à réaliser lors des visites ? Telles sont les questions qui alimentent ce projet.

En conclusion, la présente recherche a comme objectif d'évaluer l'utilité d'un guide d'activités inspiré par le programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Cette étude pilote possède une forte pertinence scientifique, car il y a peu de littérature qui porte sur les besoins spirituels des aînés atteints de démence avancée, et encore moins sur ceux ayant perdu la capacité de communiquer verbalement. Il y a donc un manque d'information sur la façon de répondre à leurs besoins spirituels. Des sources comme le programme Namaste Care<sup>MC</sup> et le guide d'activités créé pour cette étude peuvent fournir des pistes d'intervention concrètes aux familles et aux proches qui souhaitent répondre aux besoins spirituels des aînés atteints de démence avancée. En plus de permettre de soutenir les besoins de leurs proches, les activités significantes engendrent une connexion et créent l'occasion de vivre des moments édifiants (McNiel et Westphal, 2018). Les retombées de cette recherche sont alors reliées à l'amélioration de la qualité de vie des gens atteints de démence avancée résidant en centre d'hébergement et de soins.

## RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits permet d'établir un portrait général de l'état actuel des connaissances reliées aux domaines à l'étude. Premièrement, il faut définir le terme spiritualité et la mission de l'intervention spirituelle dans notre contexte culturel québécois. Par la suite, le rôle de la spiritualité dans les différents stades de la démence sera décrit. La littérature sur les soins sensori-émotionnels pour les personnes âgées atteintes de démence avancée sera aussi explorée. Finalement, le programme Namaste Care<sup>MC</sup> et les études portant sur le programme seront recensés.

### **Spiritualité et soin spirituel**

#### *Spiritualité et religion dans les sciences cliniques*

Bien que ces deux concepts appartiennent à un même univers, ils ont une signification distincte. Dans le rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec sur les orientations ministérielles en ce qui a trait au service d'animation spirituel (2010), la spiritualité est essentiellement une quête de sens ; par la spiritualité, l'un cherche à donner du sens à son existence. Professeur Guy Jobin agit comme référence dans la francophonie sur le sujet de la spiritualité et des religions dans les soins de santé. Il est titulaire de la Chaire Religion, Spiritualité et Santé et enseigne la théologie morale et l'éthique à la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université de Laval depuis 2002. Son ouvrage « Des religions à la spiritualité : Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital » fournit des définitions à nos concepts de spiritualité et de religion sous l'angle de la santé et de la biomédecine.

Tout d'abord, la spiritualité et la religion sont deux termes qui, à la fois, se distinguent et s'identifient (Jobin, 2012). C'est-à-dire qu'ils n'ont pas une signification équivalente, même si les deux concepts peuvent s'entrecouper. Lorsqu'il tente de définir la spiritualité, Jobin utilise la définition développée par Kozier et ses collègues :

« La spiritualité est décrite comme une croyance dans ou une relation avec une puissance supérieure, une force créatrice, un être divin ou une source infinie d'énergie. Transiger avec l'inconnu ou l'incertain de la vie, trouver sens et signification dans la vie, connaître ses sources et ses forces intérieurs et y puiser,

expérimenter une relationalité avec le soi, les autres et quelque chose par-delà le soi. »  
(Kozier et al, 2009, p.1472) Citer par Jobin, 2012, p.13

On peut en comprendre que la spiritualité est la quête individuelle de sens et d'authenticité, de relationalité, d'universalité et d'harmonie (Jobin, 2012). Le concept de spiritualité peut aussi être défini en se penchant sur ces différentes composantes ou sphères. Par exemple, Villagomez (2006) propose un cadre conceptuel où chaque élément de la vie spirituelle s'entrecroise pour créer la spiritualité d'une personne. Dans son modèle, la spiritualité est divisée en sept sphères : le sens de connexion, un système de valeurs, le sens d'autotranscendance, d'énergie et de force intérieure, d'harmonie et de paix intérieure, du sens à l'existence et de la raison de vivre et, finalement, la foi et les croyances religieuses.

Le terme religion fait davantage référence aux croyances et comportements ritualisés réalisés dans une communauté de foi ou une institution religieuse, et peut être sous l'influence de facteurs comme l'ethnie et la culture (Fallot, 1998). La religion relève donc de l'institution (Jobin, 2012). Selon le rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux mentionné plus haut, le « religieux », ou ce qui appartient à la religion, exprime un besoin spirituel de connexion à l'autre ou à un être suprême. La vie religieuse se traduit donc par des rites, des symboles et, surtout, par l'appartenance à une communauté (MSSS, 2010). La spiritualité appartient à l'individu alors que la religion se vit dans le collectif (Jobin, 2012).

L'importance de la spiritualité dans les soins de santé et la médecine n'a pas toujours été reconnue (Jobin, 2012) ; deux tensions ou débats animaient, et animeraient encore, les perceptions des professionnels de la santé sur la place de la spiritualité dans leur pratique.

La première tension réside dans la dualité, où le spirituel est écarté de la médecine à l'opposé d'une vision holistique des soins. Certains sentent que la religion et la spiritualité doivent être tenues hors du monde médical, tandis que d'autres soutiennent que leur intégration est cruciale. C'est à Hippocrate que l'on doit la culture de la médecine moderne : le corps est un élément physique et ne répond pas au mystique et aux superstitions (Jobin, 2012). Ce mouvement de pensée devient créateur de tension dans les années 1970 avec le modèle biopsychosocial de la santé du psychiatre George Engel (Jobin, 2012). Alors qu'Hippocrate sépare le corps et l'esprit, Engel souligne l'importance de soigner l'humain sous une perspective holistique ; le corps, l'esprit et son environnement social sont donc partie intégrante de la santé d'une personne.



Le deuxième débat, ou tension, se situe autour de la pratique des soins spirituels. Est-ce que la pratique du soin spirituel doit se tenir au même standard que toutes autres interventions de soins de santé ? Certains croient que la pratique basée sur des données probantes s'applique aux soins spirituels, comme pour toute autre forme d'intervention en soins de santé (Jobin, 2012). Il serait donc possible de standardiser le processus d'évaluation et d'intervention spirituelles. Par la standardisation, les soins peuvent être évalués et partagés à l'ensemble des acteurs de soins de santé. La tension est attribuable à la haute individualité des concepts de spiritualité et de religion (Jobin, 2012). Est-il réaliste de croire en la standardisation d'outils et d'intervention dans un domaine tel que l'intervention spirituelle ? L'essence de la vie spirituelle et religieuse est propre à chacun et est donc difficilement standardisée. Il peut être argumenté que de baser la pratique de l'intervention spirituelle uniquement sur les données probantes néglige la personnalisation du soin.

### ***Spiritualité et religion dans les soins de santé au Québec***

Avant la réforme du système de santé dans les années 1960, le système de santé était en grande partie administré par les communautés religieuses (Pigeon, n.d.). Le programme fédéral « d'assurance-hospitalisation », instauré à l'arrivée au pouvoir d'un gouvernement libéral en 1960, est le premier pas vers la nationalisation du système de santé au Québec (Pigeon, n.d.). Alors que les institutions de santé étaient gérées par les religieux et les religieuses, le gouvernement prend le contrôle de la gestion du système de santé.

Le domaine du soin infirmier québécois possède une connexion fondamentale avec le religieux. Bien que les premières infirmières francophones laïques pratiquent dans le milieu de la santé depuis les années 1940, le personnel de soins demeure majoritairement religieux jusqu'au début de l'instauration du système de santé publique (Pigeon, n.d.). Ce sont les communautés religieuses qui donnaient alors la formation en soins infirmiers au Québec. Par exemple, l'Institut Marguerite-d'Youville, dirigé par les Sœurs Grises, offrait une formation supérieure en soins infirmiers. Cet institut est aujourd'hui affilié à l'Université de Montréal et offre toujours une formation en soins infirmiers. Avec la réforme du système d'éducation québécois, se produisant en même temps que la réforme des soins de santé, l'État prend en charge la formation des infirmières (Pigeon, n.d.). Le cours collégial ou universitaire en science des soins infirmiers prend la place des écoles d'infirmières rattachées à une communauté religieuse.

Les communautés religieuses ne sont pas étrangères aux soins de santé ; leur implication a été essentielle à la fondation du système de santé moderne au Québec. Les soins infirmiers ont été représentés par les communautés religieuses et leur héritage est une considération riche pour les besoins spirituels. Comme nous allons voir, plusieurs définitions qui entourent le soin spirituel proviennent du domaine des soins infirmiers. Bien que l'animation de la vie spirituelle et religieuse appartenait autrefois à l'aumônier, les services de soins spirituels sont maintenant assurés par les « intervenants spirituels ».

### ***Vers les soins spirituels***

Jusqu'aux années 1980, le soin religieux appartient aux aumôniers religieux et offre un accompagnement de style confessionnel ; c'est-à-dire, religieux (Rivest, 2019). Dans les années qui suivent, les soins spirituels sont de plus en plus laïcisés, bien que les animateurs de pastorale pratiquent toujours des interventions confessionnelles (Rivest, 2019). La profession d'intervenant en soins spirituels est maintenant tenue par des professionnels de la santé formés dans l'étude des religions et l'intervention psychologique et sociale. Avec la mise à jour des orientations ministérielles pour l'organisation du service d'animation spirituelle en établissements de santé et de services sociaux en 2010, la profession d'intervenant en soins spirituels devient officiellement non-confessionnelle et laïque.

Depuis 2005, cette profession est régie au Québec par l'Association des intervenantes et intervenants en soins spirituels du Québec (AISSQ). Cette association résulte de l'union de l'Association québécoise de la pastorale de santé et de l'Association canadienne pour la pratique et l'éducation pastorales — section Québec. La fusion de ces deux organismes a eu pour but d'élargir la portée des interventions spirituelles ; les intervenants n'appartiennent pas à une confession religieuse et peuvent s'adresser à des clients de différentes religions, croyances, idéologies et cultures de même qu'à des non-croyants. Les intervenants en soins spirituels sont donc régis par un code d'éthique, des normes de pratique professionnelle ainsi que par des normes de formation. La mission première de l'AISSQ, comme décrit sur leur site web, est de permettre au réseau de la santé et des services sociaux du Québec d'offrir des interventions spirituelles qui peuvent répondre aux besoins de sa clientèle diversifiée. Selon l'AISSQ, cette mission requiert un partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, les universités et les différents groupes religieux.

Selon l'orientation de l'AISSQ, l'objectif des soins spirituels est d'assister une personne dans un cheminement spirituel sain (AISSQ, 2007). Cet accompagnement passe

d'abord par le dépistage : une exploration rapide des besoins par un membre de l'équipe de soins de santé afin de déterminer si la personne devrait être immédiatement référée à un intervenant en soins spirituels. L'anamnèse spirituelle, ou historique spirituel, réalisé par l'intervenant en soins spirituels, consiste à dresser un portrait global des besoins religieux et spirituels, permettant ainsi d'identifier les principaux enjeux pour l'intervenant.

L'évaluation spirituelle par un intervenant vise à mobiliser et à optimiser les ressources de la personne. Ce processus est plus exhaustif que l'anamnèse ; l'intervenant en soins spirituels liste les ressources ainsi que les besoins spirituels de la personne. L'évaluation peut être réalisée à l'aide d'outils standardisés ; plusieurs questionnaires ou grilles d'évaluation peuvent servir à l'évaluation de différents aspects de la spiritualité, dont, par exemple, le bien-être spirituel, la détresse spirituelle, ou même l'historique de vie de la personne. L'évaluation réalisée par l'intervenant devra inclure un plan de soin qui sera partagé avec l'ensemble de l'équipe. L'intervention spirituelle, quant à elle, consiste en l'accompagnement spirituel d'une personne et la réalisation du plan de soins.

### **Spiritualité dans la démence**

Dans un contexte de soins gériatriques, la spiritualité et les soins spirituels peuvent prendre un sens particulier. Une lecture préliminaire des articles recensés a permis d'établir un portrait chronologique de la spiritualité chez les personnes âgées atteintes de démence. Avant la présence et le diagnostic officiel de la maladie, la spiritualité possède des propriétés qui auraient certains effets protecteurs envers les troubles neurocognitifs. Par la suite, une personne peut utiliser sa spiritualité pour faire face à l'annonce du diagnostic, tout en éprouvant certains besoins spirituels (Rivest, 2019). La spiritualité peut aussi jouer un rôle significatif dans la façon dont une personne et son entourage réagissent à la progression de la maladie. C'est alors que l'intervenant en soins spirituels intervient pour répondre aux besoins. L'intervenant se sert donc de ses compétences professionnelles et utilise plusieurs formes d'intervention pour assister la personne dans son cheminement spirituel ; sa quête de sens.

### ***Spiritualité et religion dans la démence : une chronologie***

Pour débiter, il est intéressant de dresser un portrait des priorités protectrices de la spiritualité face aux troubles neurocognitifs et autres pathologies. Ces facteurs sont résumés dans l'article « Spirituality and Geriatric Psychiatry : A Review » par Avinash De Sousa,

publié dans le *Indian Journal of Gerontology* en 2011. De Sousa présente une revue narrative de la littérature sur le rôle de la spiritualité dans les soins de psychiatrie gériatrique.

Comme noté par De Sousa, la plupart des études sur les bienfaits de la spiritualité sur la santé ont été réalisées chez des personnes âgées (2011). Par exemple, De Sousa cite les résultats de l'étude classique de Koenig, George et Peterson publié en 1998 dans l'*American Journal of Psychiatry*. Dans cette étude, la relation entre la rémission d'un diagnostic de dépression et la religiosité a été analysée sur un échantillon de 94 participants âgés de plus de 65 ans à la suite de leur sortie de l'hôpital pour un traitement psychiatrique de dépression (Koenig et coll., 1998). Les symptômes des participants ont été évalués par le biais de quatre entrevues téléphoniques réalisées à intervalle de 12 semaines. Après la période de suivi, 54 % des participants ont terminé la rémission de leur dépression (Koenig et coll., 1998). Les chercheurs en ont conclu que le sentiment personnel de religiosité, et non les activités religieuses, est le facteur le plus associé à la rémission des participants (Koenig et coll., 1998).

Une vie spirituelle est aussi associée à une meilleure santé : les personnes âgées avec de fortes croyances religieuses possèderaient une espérance de vie plus élevée que celles ayant des croyances religieuses moins centrales à leur identité (De Sousa, 2011, p. 348). La spiritualité a même été démontrée comme un facteur réduisant les risques de cancer et de maladie cardiovasculaire (De Sousa, 2011). De Sousa explique cette possible association par le fait que la pratique religieuse peut mener à un mode de vie plus consciencieux, voire sain. Notons bien ici que l'auteur parle de la pratique religieuse, comme étant les actions ritualisées reliées à une religion, et non de la vie spirituelle intérieure. Des études menées dans les années 1990 associent aussi la religiosité chez les personnes âgées au bien-être, à un taux moins élevé de dépression et à une meilleure rémission lors d'une maladie (2011). Il est à noter que ces études sur la spiritualité et la religion et leurs impacts sur la santé ont été réalisées dans les années 1990 ; il serait intéressant de reproduire ces résultats dans notre contexte culturel actuel. De plus, ces études ne sont pas des études longitudinales où les effets de la spiritualité et de la religion sont étudiés tout au long du parcours de vie d'une personne.

Un fait intéressant soulevé par De Sousa dans sa revue de littérature est l'importance de la représentation de « Dieu » sur l'effet de la spiritualité sur la santé (2011). Cela implique que de percevoir « Dieu » comme une force positive, aimante et chaleureuse amène davantage de bienfait sur la santé que de croire en un « Dieu » punitif, accusateur et strict.

Cette dichotomie dans la représentation de Dieu est bien présente dans les religions judéo-chrétiennes, où il y a une évolution de Dieu de l'Ancien au Nouveau Testament.

La spiritualité pourrait avoir un rôle avant même le diagnostic d'une maladie, lorsque les premiers symptômes de la démence apparaissent. Une étude transversale publiée récemment dans le *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* se penche sur la relation entre la perception subjective de trouble de mémoire chez les aînés et la spiritualité. Trivedi, Subramanyam, Kamath et Pinto suggèrent que les causes les plus probables des plaintes de mémoire subjectives sont le trouble léger de la cognition (TLC) ainsi que la dépression (2016). Les chercheurs ont donc recruté 120 personnes âgées présentant des troubles subjectifs de la mémoire. Après avoir procédé à plusieurs évaluations psychométriques, les participants ont été divisés en trois groupes : un groupe atteint de dépression, un groupe avec des participants atteints de TLC et un groupe témoin composé de participants avec des troubles de mémoire subjectifs sans aucun trouble psychiatrique ou cognitif. Par la suite, la spiritualité des participants a été évaluée sur quatre sous-domaines. Premièrement, l'autotranscendance, définie comme la capacité à ressentir et aller au-delà de soi-même, a été évaluée en utilisant le « Self-Transcendence Scale ». La recherche et la présence d'un sens à la vie ont été mesurées par le *Meaning in Life Questionnaire*. Enfin, le concept de locus de contrôle, qui réfère à la perception qu'a une personne sur son propre contrôle sur sa vie, a été mesuré à l'aide de l'« Internal Control Index ».

Les résultats de cette dernière étude peuvent être résumés ainsi : le groupe témoin était le groupe le plus spirituel, suivi par le groupe « TLC » et le groupe « dépression » (Trivedi et coll., 2016). Les chercheurs ont donc trouvé que la spiritualité avait une relation négative avec le degré de dépression (2016). Pour ce qui est de la relation entre la spiritualité et la sévérité des troubles neurocognitifs, la corrélation est moins claire (Trivedi et coll., 2016). Les auteurs suggèrent, avec raisons, que la causalité n'est peut-être pas unidirectionnelle (2016). C'est-à-dire que la spiritualité agit comme cause et aussi comme effet des troubles neurocognitifs.

Il est possible de conclure que la dimension spirituelle d'une personne et la religion peuvent avoir un certain impact sur sa santé. L'on ne peut qu'hypothétiser sur les raisons de cette association. Les études recensées suggèrent qu'une vie spirituelle active peut signifier qu'une personne est plus consciencieuse, qu'elle possède des habitudes de vie plus saines et un plus grand réseau social. Ces facteurs peuvent réduire les risques de plusieurs pathologies

associées au développement des troubles neurocognitifs, notamment les accidents cardiovasculaires. Évidemment, certaines questions persistent. Est-ce que c'est la vie spirituelle intérieure ou la communauté qu'apporte la religion à l'origine de cette association ?

Lorsque les troubles neurocognitifs font surface, la spiritualité possède une fonction complexe. En premier lieu, la spiritualité peut potentiellement aider à faire face au diagnostic. Une étude qualitative ethnographique par Beuscher et Grando, réalisée en 2009, avait pour objectif de décrire la façon dont les personnes aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer utilisent la spiritualité pour faire face à certains aspects du diagnostic qui peuvent être éprouvants. Les épreuves de la maladie étudiées ont été séparées en trois dimensions : la diminution potentielle de l'estime de soi, de l'indépendance et des interactions sociales (Beuscher et Grando, 2009). La collecte de données s'est effectuée à l'aide d'entrevues, d'observations et de notes de terrain. Leur échantillon de quinze participants vivant à leur résidence en Arkansas a permis l'identification de quatre thèmes.

Le premier thème, « s'appuyer sur Dieu », fait référence à la capacité de faire confiance à Dieu dans la maladie (Beuscher et Grando, 2009). Par exemple, les gens croient que Dieu leur envoie des épreuves qu'ils sont capables de surmonter. Deuxièmement, la « recherche de réconfort et d'espoir » se fait par le biais de la prière et de la lecture de la Bible ou autre littérature sacrée (Beuscher et Grando, 2009). Troisièmement, les participants ont abordé l'importance de « rester en contact » avec les personnes de la même communauté religieuse ou spirituelle (Beuscher et Grando, 2009). Cela peut inclure l'appartenance à une église ou la continuation du bénévolat au sein de la congrégation. La spiritualité est donc identifiée comme un mécanisme utile pour faire face aux épreuves (Beuscher et Grando, 2009). Les participants ont rapporté les mêmes croyances qu'avant le diagnostic de la maladie, mais que leur pratique est affectée par la perte des capacités fonctionnelles (Beuscher et Grando, 2009).

Cette étude comporte certains biais liés à l'échantillon qui était composé exclusivement de Caucasiens catholiques. Certains ont refusé de participer parce qu'il mettait la faute de leur maladie sur Dieu (Beuscher et Grando, 2009). Il faut aussi considérer que cette recherche met l'accent sur la religion et non sur le concept plus vague et inclusif de la spiritualité. C'est le défi que comporte la recension d'études sur la spiritualité ; certains

chercheurs supposent que les deux termes peuvent être utilisés de façon interchangeable ou n'opérationnalisent pas le concept utilisé.

### ***Spiritualité et religion dans la démence avancée***

La création d'un guide d'activités de soins spirituels nécessite une compréhension de la spiritualité et des soins spirituels chez les personnes atteintes de démence avancée. Il existe plusieurs modèles et théories permettant d'identifier les besoins spirituels et offrent des pistes d'interventions pour une population atteinte de symptômes neurocognitifs n'affectant pas leur capacité à communiquer. En revanche, peu d'études portent spécifiquement sur l'identification des besoins spirituels des personnes atteintes de démence ayant perdu la capacité de communiquer verbalement.

Un des concepts centraux des soins spirituels est donc celui des besoins spirituels. Comme pour la définition de la spiritualité, plusieurs modèles peuvent conceptualiser les besoins spirituels. Par exemple, le modèle portant l'acronyme IN.S.P.I.R.E., développé par Stéphane Rivest, intervenant en soins spirituels du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, divise les besoins spirituels dans les soins de fin de vie en six catégories distinctes. Les besoins spirituels se déclinent donc en besoin d'intégrité, de sens, de paix, d'identité, de relation et d'espoir (tableau 1, page suivante). Ces dimensions de la spiritualité ainsi que les besoins spirituels qui s'y rattachent peuvent s'appliquer à plusieurs, mais sont plus pertinents dans un contexte de fin de vie et de soins palliatifs. Ce modèle est dirigé vers l'intervention et l'identification des besoins spirituels par des professionnels de la santé, plutôt que l'accompagnement par un proche. Le modèle cible les besoins spirituels dans un contexte de fin de vie, mais pas spécifiquement pour les aînés atteints de démence avancée.

Le domaine des soins infirmiers offre des définitions riches des concepts liés au soin spirituel. Ce sont dans les soins infirmiers que les soins spirituels sont d'abord inclus dans le protocole de soins (Jobin, 2012). Selon le modèle de Taylor, les différents besoins spirituels peuvent être rattachés au soi, aux autres et à la transcendance (Taylor, 2002, p.17-20). Les besoins spirituels liés à la personne font référence aux sphères individuelles de la spiritualité, par exemple le sens à la vie et l'espoir (Taylor, 2002). Lorsque tournés vers l'autre, les besoins spirituels sont reliés à la relationalité ; le besoin de pardonner et d'être pardonné ou encore l'adaptation nécessaire suite à la perte d'un être cher (Taylor, 2002). Finalement, le désir de ressentir une transcendance provient du besoin de croire en une puissance ultime dans l'univers (Taylor, 2002).

**Tableau 1.**

Besoins spirituels propres aux soins palliatifs et de fin de vie selon IN.S.P.I.R.E.

| <b>Catégories de besoins spirituels</b>                                | <b>Indicateur du besoin</b>  |
|--|--|
| <b>Conserver son intégrité individuelle</b>                            | Une personne a besoin d’être reconnue comme une personne à part entière dans la maladie.<br><b>Mots-clés :</b> objectification du corps, disharmonie, négligence corporelle. |
| <b>Donner un sens à la vie et à ses épreuves</b>                       | Une personne est incapable de trouver un sens à sa maladie, sa souffrance et sa mort.<br><b>Mots-clés :</b> incompréhension, stupeur, injustice                              |
| <b>Posséder une paix intérieure</b>                                    | Une personne n’est pas en paix avec elle-même, sa maladie et ses proches.<br><b>Mots-clés :</b> pardon, réconciliation, acceptation  |
| <b>Préserver l’identité</b>  | Une personne croit qu’elle a perdu son rôle au sein de sa famille et de la société.<br><b>Mots-clés :</b> morcellement identitaire, pertes des rôles et repères              |
| <b>Conserver les relations avec le soi, l’autre et le transcendant</b> | Une personne se sent rejetée par ses proches et sa communauté religieuse.<br><b>Mots-clés :</b> méfiance, abandon, rejet, isolement  |
| <b>Ressentir de l’espoir au travers de la maladie ou des épreuves</b>  | Une personne ressent qu’il n’y a pas d’espoir dans la maladie.<br><b>Mots-clés :</b> découragement, résignation  |

(Rivest, 2019)

Les concepts de bien-être spirituel et de détresse spirituelle servent à définir les balises pour l’intervention. La détresse spirituelle peut provenir d’une « situation dans laquelle une personne fait l’expérience ou est à risque d’expérimenter une perturbation du système de valeurs ou de croyances qui procure une force, espoir et sens à la vie » (Swaney, 2001, p.529) Traduction libre. Cette détresse est donc étroitement liée aux besoins spirituels ; lorsqu’une personne ressent des besoins spirituels qui ne peuvent être satisfait par ses ressources intérieures, elle éprouve une détresse spirituelle. Le bien-être spirituel, à l’autre extrémité du



continuum, est « caractérisé par une affirmation de la vie, par la paix, par l'harmonie et par un sens de la relationalité avec Dieu, soi, la communauté et l'environnement qui nourrit et célèbre l'intégralité » (Craven et Hirnle, 2007, p.1392). Le bien-être spirituel est donc un état d'harmonie et d'équilibre entre les différentes sphères de la spiritualité d'un individu. Par exemple, le sens à la vie que possède une personne est en cohésion avec ses valeurs et son identité.

Dans une revue de littérature narrative publiée en 2016, une infirmière spécialisée en gériatrie, Helen Scott, dresse un portrait général de l'importance de la spiritualité pour les aînés vivant avec un diagnostic de démence avancée. Par exemple, le besoin de préserver un sens à la vie, un but et l'espoir (Scott, 2016). Une personne peut ressentir le besoin de conserver un sentiment de dignité personnelle et d'estime de soi. Scott donne aussi des exemples reliés au sentiment de connexion à sa famille, ses amis et les soignants ainsi que le monde qui les entoure. Les besoins spirituels dans la démence sont aussi liés au sens d'identité et de respect (Scott, 2016). Elle souligne qu'il y a une continuité de la foi et de la vie spirituelle même au-delà des symptômes neurocognitifs. Notamment, la volonté de garder espoir et d'attribuer un sens à la vie. Même si la réponse à certains de ces besoins nécessite la cognition et la communication verbale, d'autres vont au-delà. Par exemple, le besoin de conserver son identité et sa dignité et de se sentir connecté au monde.

Par la suite, l'auteure introduit les causes potentielles de la détresse spirituelle chez les aînés atteints de démence (Scott, 2016). Il est évident que la perte de la mémoire et des habiletés fonctionnelles peut être déroutante. De plus, l'entourage peut croire, à tort, que la démence affecte la capacité à réaliser des activités spirituelles, quelles soit reliées ou non à une religion. Ceci peut réduire la possibilité d'interaction pour la personne atteinte de démence.

Certains outils de mesure sont par la suite proposés pour évaluer les besoins et la détresse spirituelle, mais Scott souligne que la spiritualité reste complexe et personnelle. Scott ne mentionne pas ce qui en est des personnes non-communicatives ; il n'y a pas d'outils permettant de mesurer la détresse ou les besoins spirituels des personnes atteintes de démence et non-communicatives. L'auteure souligne l'importance d'adhérer à une philosophie de soins centrés sur la personne pour maximiser la qualité des soins. Selon Scott (2016), offrir des soins centrés sur la personne permet de préserver l'identité du patient et de maintenir une relation avec les autres.

Les soins spirituels requièrent l'implication d'une équipe multidisciplinaire qui possède des connaissances sur plusieurs sujets ; notamment, mais pas exclusivement, sur la psychologie, les religions, l'éthique et les sciences de la santé (Scott, 2016). Finalement, Scott (2016) propose la thérapie par la réminiscence et les histoires de vie comme piste d'interventions viables pour les gens atteints de démence. Pour les aînés atteints d'une démence avancée et incapables de communiquer, Scott (2016) identifie le programme Namaste Care<sup>MC</sup> qui offre une thérapie sensori-émotionnelle pour répondre aux besoins spirituels. La recension de la littérature offerte par Scott n'a pas été réalisée de façon systématique, mais l'information présentée fait ressortir les divers enjeux que soulève la spiritualité chez les aînés atteints d'une démence.

Par ailleurs, Daly et Fahey-McCarthy sont arrivées presque aux mêmes conclusions dans leur revue narrative de 2014 intitulée « Attending to the spiritual in dementia care nursing ». Elles définissent la spiritualité comme un concept universel, personnel et individuel qui va bien au-delà de la notion formelle de religion (Daly et Fahey-McCarthy, 2014). Selon elles, la spiritualité caractérise l'expérience humaine et son identité, si bien qu'elle transcende toute capacité intellectuelle. La spiritualité fait partie des dimensions nécessaires au bonheur, établi par Hettler en 1976, au même titre que les sphères sociale, occupationnelle, physique, intellectuelle et émotionnelle (Daly et Fahey-McCarthy, 2014). Les besoins spirituels identifiés font écho à ceux proposés par Scott : le désir d'entretenir des relations, de garder espoir et de posséder un sens de la vie. Comme Scott (2016), les auteures notent l'importance de fournir les soins spirituels en collaboration avec les membres de l'équipe soignante (Daly et Fahey-McCarthy, 2014). Par contre, Daly et Fahey-McCarthy (2014) amènent un élément qui n'a pas été soulevé par Scott, à savoir que la reconnaissance et le respect des besoins spirituels exigent que l'intervenant prenne en compte ses propres croyances spirituelles.

Pour compléter le portrait de la spiritualité chez les personnes atteintes d'une démence, il est intéressant de se tourner vers Peter Kevern (2015) de l'Université du Staffordshire qui a produit une revue systématique et critique de la littérature sur la spiritualité dans le contexte de la démence. Kevern (2015) note la prédominance des études qualitatives et des études de cas dans la littérature. Selon lui, ce constat limite la portée des conclusions des recherches sur la spiritualité des personnes atteintes de démence avancée. Kevern (2015) souligne qu'une personne reste imprégnée de sa spiritualité au-delà des pertes

communicatives. Il attire aussi l'attention sur le concept psychologique de la rétention de la mémoire procédurale (Kevern, 2015). Cela impliquerait qu'une personne atteinte de démence avancée peut tout de même avoir un souvenir de gestes ou d'actions qui auraient été pratiqués à répétition, particulièrement durant l'enfance. Par exemple, un patient provenant d'une famille catholique pratiquante peut se mettre à fredonner lorsqu'on lui chante un hymne chrétien. Kevern (2015) conclut sa revue en soulignant que, si la spiritualité transcende le domaine cognitif et est essentielle à l'identité de l'individu, alors la spiritualité appartient aussi aux personnes atteintes de démence.

Les aînés atteints de démence continuent donc d'avoir un domaine spirituel et peuvent ressentir des besoins, même dans les stades les plus avancés de la maladie. Il est intéressant de considérer des pistes d'interventions spirituelles pour combler les besoins identifiés plus haut et la philosophie de soins associée. Reed, Lane et Hirst (2016) offrent une approche narrative pour tracer le portrait d'intervention spirituelle dans la démence dans l'article « Spiritual care for those with dementia: A case study » publié dans le *Journal of Religion, Spirituality & Aging*. Cette étude de cas décrit la façon dont les soins spirituels peuvent être prodigués de manière personnelle et, surtout, adaptés à la progression de la démence (Reed, Lane et Hirst, 2016). L'auteure principale, Reed, aumônière de profession, utilise le cas de William pour illustrer son expérience dans les soins spirituels et donner des exemples d'intervention. Elle précise s'inspirer des théories et modèles présentés dans les travaux de Kenneth Pargament, professeur de psychologie et auteur respecté, sans toutefois nommer les éléments de manière explicite.

En premier lieu, les interventions doivent se dérouler dans le respect des besoins des patients ; dans le cas de William, selon ses préférences, la religion formelle a peu été abordée (Reed, Lane et Hirst, 2016). Dans le cas où une personne catholique désirerait continuer à pratiquer sa religion, Higgins (2013) soutient qu'il faudrait l'assister dans la réalisation d'activités religieuses. Par exemple, tenir un service religieux dans les centres de soins ou même directement dans la chambre du patient et assister lors de la prière (Higgins, 2013). Deuxièmement, il est important de faciliter le partage de l'histoire de vie avec des questions et une bonne écoute : lorsque William pouvait encore communiquer, il parlait avec éloquence de son expérience dans l'armée (Reed, Lane et Hirst, 2016). Troisièmement, il est nécessaire de reconnaître et d'assister la personne dans les émotions ressenties (Reed, Lane et Hirst, 2016). Finalement, le rôle de l'intervenant est également d'aider le patient à trouver la dignité

dans des situations parfois indignes (Reed, Lane et Hirst, 2016). Les auteures nomment aussi le contact physique approprié (par exemple, tenir la main) comme une piste d'intervention simple et pleine d'impact (Reed, Lane et Hirst, 2016). Finalement, Reed et ses collègues soulignent que les soins spirituels incluent un soutien à la famille et sont réalisés avec l'implication des membres du personnel soignant : travailleur social, médecin, infirmière et ergothérapeute (Reed, Lane et Hirst, 2016). Malheureusement, l'article ne fournit aucune précision sur l'analyse des thèmes ou la cueillette de données. Par contre, Reed, Lane et Hirst offrent un regard intime sur les soins spirituels des personnes atteintes de démence. Bien que l'article ne propose pas de pistes d'interventions concrètes pour les aînés atteints de démence avancée, il nous offre des lignes directrices pratiques. La clef reste toujours de donner des soins appropriés aux croyances, à l'histoire de vie, aux préférences personnelles et adaptées à la progression de la maladie (Higgins, 2013; Reed, Lane et Hirst, 2016).

En conclusion, le domaine spirituel appartient aussi aux aînés atteints de démence avancée et qui ne peuvent communiquer verbalement. Même au-delà de la perte des fonctions cognitives et de la capacité de communiquer, les besoins d'appartenance et de dignité restent centraux à l'être humain. Bien que les mêmes besoins spirituels puissent être présents chez une personne communicative et chez une personne non-communicative, ils ne sont pas exprimés de la même façon. Certains auteurs suggèrent l'utilisation du toucher comme médium d'intervention chez les gens non-communicatifs (Reed, Lane et Hirst, 2016; Scott, 2016; Abraha, et al, 2017; Baker et al, 2003; Nicholls et al, 2013; Simard, 2013). Étant donné que la communication verbale ne peut être utilisée comme outil d'intervention, la réponse aux besoins spirituels doit passer par des soins sensori-émotionnels. Par exemple, les besoins d'identité et de connexion avec le monde peuvent être comblés en pratiquant une intervention qui peut rejoindre la personne non-communicative ; c'est-à-dire via les sens.

### **Soins sensori-émotionnels dans la démence avancée**

Avant de se pencher sur le programme de soins sensoriels et spirituels Namaste Care<sup>MC</sup>, cette troisième section de la recension traite de l'état actuel des connaissances sur les méthodes d'intervention qui utilisent les sens ; c'est-à-dire les méthodes de stimulation sensorielle ou « sensori-émotionnelle ». De plus, la recension cible les articles qui mettent en contexte les soins sensoriels dans une population aînée atteinte de démence avancée. La recherche dans les bases de données Academic Search Complete, CINAHL, psychINFO et MEDLINE a été menée avec les mots-clés *sensory stimulation* AND *elderly* OR *aged* OR

*older* OR *elder* OR *geriatric*. Aucune restriction n'a été imposée à la date de publication ou au type d'article. Cette recherche a généré 31 documents, dont huit en rapport direct avec le sujet : les soins sensoriels pour la population âgée atteinte de démence avancée. Parmi ceux-ci, quatre étaient des études portant sur les effets des interventions sensorielles sur les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), tel que les cris, la dépression et l'anxiété. Seulement deux études ne portent pas sur les SCPD et utilisent plutôt les interventions sensorielles pour aider le personnel infirmier à créer davantage une relation avec le patient atteint de démence avancée. S'ajoutent à ces articles, deux revues de littérature, une revue de revue de littérature ainsi qu'un livre, publié par Ladislav Volicer en 1999, sur le sujet. Cette recension vise donc à répondre aux questions suivantes : qu'est-ce qu'une intervention sensori-émotionnelle ou la stimulation sensorielle ? Dans quel contexte ce genre d'intervention est-il utilisé ? À quelle fin ? Finalement, quels sont les résultats des études portant sur ces interventions et que peut-on en tirer comme conclusions ?

D'entrée de jeu, signalons qu'il existe plusieurs types d'interventions « sensorielles » ou dites « sensori-émotionnelles ». Dans sa forme la plus générale, la stimulation sensorielle inclut toutes les techniques utilisées pour stimuler les sens dans le but d'accroître la vivacité, mais surtout afin de réduire les troubles comportementaux, ou SCPD (Gammeltoft, 2005). La famille des interventions de stimulation sensorielle contient donc diverses techniques comme l'acupression (connu sous le nom de Shiatsu), l'aromathérapie, les massages, la luminothérapie, les jardins sensoriels (activités d'horticulture), la musique et la danse (Abraha et coll., 2017; Finnema et coll., 2000).

Un exemple d'intervention sensorielle plus connu est l'approche Snoezelen. Ce modèle d'intervention se base sur la stimulation des cinq sens à l'aide de pièces spécialement conçues pour répondre à la carence sensorielle. L'approche Snoezelen peut être utile pour plusieurs populations, que ce soit chez les tout petits ou les plus âgés (Abraha et coll., 2017; Finnema et coll., 2000; Lykkeslet et coll., 2014). Cette technique gagne en popularité chez les professionnels de la santé travaillant avec les personnes qui ne peuvent communiquer verbalement (Abraha et coll., 2017). Par exemple, dans une étude quasi-expérimentale avec groupe témoin, des chercheurs ont effectué huit séances de stimulation sensorielle de 30 minutes sur une période de 15 mois auprès de 136 âgés avec des atteintes cognitives modérées à avancées (van Weert et coll., 2005). Les participants ont eu une amélioration

signifiante des scores dans la section « s’amuser » et « ennui », sur l’échelle INTERACT, servant à mesurer les SCPD (van Weert et al, 2005).

Les deux revues de littérature présentent un portrait global des études sur les soins sensori-émotionnels. Abraha et ses collègues (2017) recensent 38 revues de littérature ainsi que 142 études d’évaluation des interventions non-pharmacologiques pour traiter les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Selon leur recension, la plupart des études portant sur ces techniques visaient à réduire les SCPD (Abraha et coll., 2017). Les deux revues systématiques recensent aussi les approches cognitivo-émotionnelles comme la stimulation cognitive, la thérapie par la réminiscence, la thérapie par validation et la thérapie par présence simulée (Abraha et coll., 2017; Finnema et coll., 2000). Il convient de ne pas se perdre dans la nomenclature : ces techniques partagent des composantes similaires et peuvent se combiner dans la pratique. Par exemple, dans la revue de littérature de Finnema et collaborateurs (2000), la stimulation sensorielle est considérée comme une approche émotionnelle, c’est-à-dire qu’elle n’a pas pour but de directement contrôler un comportement ou de stimuler les capacités cognitives. La stimulation sensorielle, principalement la thérapie par la musique ainsi que les techniques de « gestions comportementales », est donc reconnue comme un outil pour aider à contrôler les SCPD (Abraha et coll., 2017). La conclusion dominante des auteurs est que la stimulation sensorielle et les approches émotionnelles peuvent contribuer à améliorer la qualité des soins des gens atteints de démence. Ces techniques peuvent améliorer la qualité de vie et diminuer les troubles comportementaux associés à la maladie (Abraha et coll., 2017; Finnema et coll., 2000).

Il est maintenant nécessaire de se pencher sur les études expérimentales recensées. Les conclusions des chercheurs informeront sur l’utilité et l’efficacité des interventions sensorielles. En premier lieu, une étude longitudinale norvégienne s’est penchée sur l’amélioration des relations entre le personnel infirmier et les résidents (Lykkeslet et coll., 2014). À l’aide de groupe de discussion, de cours et de formation individuelle, les chercheurs ont outillé les professionnels de la santé de méthodes de stimulations sensorielles afin de gérer les situations difficiles avec les résidents. Leur conclusion est que l’information sur les soins sensoriels a permis au personnel soignant de mieux comprendre les SCPD et de réaliser l’importance de leur relation avec les résidents (Lykkeslet et coll., 2014). Cet article souligne

la pertinence d'un guide d'activités, car de l'information sur les soins sensoriels a permis de produire des résultats significatifs.

Deuxièmement, Berastegui, Monfort et Boudin (2017) ont établi un modèle de stratégie pour la prise en charge des aînés avec des comportements d'agitation verbale, ou des cris, à partir de groupe de discussion avec des professionnels de soins de la santé. Leur collecte de données a fait ressortir cinq facteurs « déclencheur ou aggravants » ainsi que l'intervention pouvant être appropriée (Berastegui, Monfort et Boudin, 2017). Le tableau 2 fournit un sommaire des résultats de l'étude. Il est possible de constater que les interventions sensorielles sont recommandées pour une multitude de SCPD ainsi que pour d'autres symptômes de la démence.

**Tableau 2.**

Facteurs aggravants et prise en charge des comportements d'agitation verbale

| <b>Facteurs aggravants</b>                         | <b>Interventions</b>   |
|--|--|
| <b>Souffrance physique, morale ou émotionnelle</b> | Physique : traitement pharmacologique<br>Moral et émotionnelle : stimulation sensorielle |
| <b>Isolement social et manque de stimulation</b>   | Stimulation sensorielle  |
| <b>Stimulation excessive</b>                       | Adaptation de l'environnement, des activités et des soins                                |
| <b>Souvenirs douloureux</b>                        | Atelier de réminiscence, activités d'apaisement  |
| <b>Difficultés d'expression</b>                    | Démontrer de l'empathie, offrir des moyens alternatifs de communication                  |

(Berastegui, Monfort et Boufin, 2017)

Un autre exemple de la façon dont la stimulation sensorielle peut être utilisée pour contrôler les SCPD est illustré dans l'étude publiée en 2015 par Cohen-Mansfield et ses collaborateurs. Le but de leur recherche était de recenser l'utilisation et l'utilité des interventions non-pharmacologiques utilisées pour contrôler les SCPD de 89 aînés hébergés dans 6 différentes résidences pour aînés du Maryland. Les chercheurs ont d'abord mesuré les fonctions cognitives du participant et les SCPD présents. Ils ont aussi recueilli des informations sur leur histoire de vie. Les interventions les plus populaires, et qui menaient à plus d'amélioration des SCPD, étaient celles à caractères sociales et l'écoute de la musique

(Cohen-Mansfield et coll., 2015). Les chercheurs utilisent aussi leurs données pour analyser les types d'activité utilisés par les intervenants en fonction des capacités cognitives, de l'intérêt porté ainsi que du sexe des participants (Cohen-Mansfield et coll., 2015). Cette étude souligne l'importance d'adapter les activités choisies en fonction de la personne atteinte de démence ; lorsque l'approche devient centrée sur la personne, les résultats sur le comportement peuvent être significatifs.

Finalement, l'étude de Safavi et ses collègues (2013) a été menée chez 52 femmes dans un centre pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils ont utilisé le *Mini-Mental State Examination* (MMSE) pour mesurer l'effet de 20 interventions de 45 minutes sur les fonctions cognitives des participantes (Safavi et coll., 2013). La conclusion des chercheurs est que des interventions de stimulation sensorielle peuvent améliorer le score au MMSE de façon significative chez les aînés atteints de démence légère à modérée (Safavi et coll., 2013).

Pour conclure, les interventions sensorielles constituent une approche de choix parmi les traitements non-pharmacologiques des symptômes de la démence (SCPD). Les études recensées comportent certaines limites qui méritent d'être signalées. Les techniques utilisées, bien que dérivées d'une même philosophie de soins, ne sont pas reproduites d'une étude à l'autre. Les chercheurs n'utilisent pas les mêmes outils pour mesurer les changements dans la qualité de vie ou dans les SCPD. Il est donc difficile de comparer et de généraliser leurs résultats et conclusions. Les auteurs ne fournissent pas beaucoup de détails sur l'état des fonctions cognitives des participants. Étant donné l'importance de la personnalisation des activités, il est d'autant plus important que les interventions soient adaptées à chaque stade de la démence. Un dernier point à soulever est que la famille et les proches sont peu sollicités dans les études recensées ; l'intervention sensorielle est menée par les membres du personnel soignant. Il y a peu de connaissances sur les effets thérapeutiques de cette technique sur la qualité de vie et le bien-être des aînés atteints de démence qui ne peuvent communiquer et cela affecte ainsi l'adaptation des activités sensorielles à cette population.

### **Programme Namaste Care<sup>MC</sup>**

Le dernier thème de cette recension traite du programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Ce programme d'intervention est conçu spécifiquement pour répondre aux besoins spirituels et sensori-émotionnels des personnes atteintes de démence avancée et ayant perdu la capacité de communiquer verbalement. Le programme Namaste Care<sup>MC</sup> a été créé par l'infirmière



gériatrique Joyce Simard en 2003. Inspirée par les techniques de validation, Simard a développé ce programme dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence (Simard, 2013). Le programme est décrit dans un livre intitulé « The end-of-life Namaste Care<sup>MC</sup> program for people with dementia ». En résumé, Namaste Care<sup>MC</sup> demande de réserver une pièce du centre d'hébergement ou de soins, où seront pratiquées des activités significatives (traduction libre de « meaningful activities ») avec les résidents atteints de démence avancée, et ce, sept jours sur sept à raison de quatre heures par jour (Simard, 2013). Pour ne nommer que quelques exemples, les activités significatives peuvent prendre la forme de massage, de soins de peau ou d'une interaction avec des objets qui ont un sens particulier pour la personne (Simard, 2013). L'essence de ces activités n'est pas une finalité d'hygiène ou de loisir ; ces activités sont pratiquées pour le processus. Elles ont pour but de répondre aux besoins spirituels d'identité et de connexion. Pour ce dernier thème, la recension a été réalisée de façon systématique : les écrits publiés sur le programme dans l'une ou l'autre des bases de données sur EBSCO ont été repérés en utilisant le mot-clé *Namaste Care*. Aucune restriction n'a été imposée à la date ou au type de publication. Cette recherche a généré 102 résultats ; 25 sources ont été conservées pour une lecture plus approfondie. Les articles qui n'ont pas été retenus n'étaient pas à propos du programme Namaste Care<sup>MC</sup> ou constituaient des doublons.

Les études recensées sont en majorité qualitatives. Les chercheurs explorent principalement la perception du personnel soignant sur le programme Namaste Care<sup>MC</sup> récemment implanté dans leur centre d'hébergement et de soins. Par exemple, l'une de ces études a été réalisée par McNiel et Westphal en 2018. Cette recherche qualitative décrit la perception d'infirmier/ères sur le programme Namaste Care<sup>MC</sup> après un an d'implantation dans leur centre d'hébergement et de soins. Les résultats obtenus lors des entrevues avec le personnel infirmier se résument en six thèmes. Le programme Namaste Care<sup>MC</sup> crée un sanctuaire de paix, permet d'entrer en relation et offre l'occasion pour des expériences transformatrices et des moments positifs (McNiel et Westphal, 2018). De plus, le programme apporte un sens de connectivité, de communauté et d'éveil aux possibilités (McNiel et Westphal, 2018). Dans la discussion, chaque thème identifié est justifié par la littérature sur les soins palliatifs, spirituels ou psychosociaux. Cette étude est un bon point de départ pour approfondir la perception du programme et potentiellement l'efficacité de son implantation.

Une autre étude qualitative, réalisée par Nicholls et collaborateurs en 2013, avait pour but de décrire l'expérience des proches et des membres du personnel soignant sur l'aspect du toucher dans le programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Par le biais de sept groupes de discussion, totalisant 31 participants, composés de la famille, d'infirmiers/ères et d'infirmiers/ères assistants/es, les chercheurs ont recueilli une description de leur expérience et contribution au programme Namaste Care<sup>MC</sup>. L'analyse thématique a permis de déterminer différents thèmes et sous-thèmes de l'effet du toucher. Le premier thème est l'aspect d'être touché par l'autre, soit de façon instrumentale ou émotionnelle, pour se sentir connecté (Nicholls et coll., 2013). Deuxièmement, la personne peut aussi toucher, que ce soit des objets, des animaux ou des personnes (Nicholls et coll., 2013). Les auteurs présentent leurs résultats comme les dimensions du toucher qui sont stimulées durant le programme. Malheureusement, la discussion ne porte pas les résultats plus loin ; il aurait été intéressant de décrire le mécanisme thérapeutique du toucher et ses propriétés les plus bénéfiques perçues par les personnes qui ont participé au programme.

L'étude de St John et Koffman (2017) se penche aussi sur la perception du personnel soignant d'un établissement où le programme est implanté depuis six mois. Dans leur recherche pilote qualitative exploratoire, les chercheurs ont interrogé des infirmiers/ères, médecins, physiothérapeutes et ergothérapeutes dans le cadre d'entrevues semi-dirigées. Les thèmes abordés lors des entrevues comprenaient les difficultés des soins chez les personnes atteintes de démence, ce que représente le programme Namaste Care<sup>MC</sup>, la capacité du programme à aider à répondre aux besoins des résidents atteints de démence et l'amélioration de la gestion de la douleur des résidents. Un des résultats principaux de cette étude est la difficulté ressentie par le personnel à donner des soins aux personnes atteintes de démence, en raison d'un manque de temps et de confiance en leur qualification (St John et Koffman, 2017). Les derniers résultats décrivent l'identification par les membres du personnel des bienfaits du programme : les résidents sont moins agités, ont plus de communication et sont traités avec plus de dignité (St John et Koffman, 2017). Une faiblesse de cette étude a trait au manque de structure dans la façon dont le programme se déroule quotidiennement ; le temps accordé et le moment d'intervention dépendent du personnel soignant et des circonstances de la journée (St John et Koffman, 2017).

Enfin, une seule étude s'est penchée sur l'évaluation de l'efficacité du programme à l'aide d'outils de mesure quantitative. Stacpoole et ses collègues (2015) ont évalué les effets

du programme Namaste Care<sup>MC</sup> sur les symptômes comportementaux de la démence et la gestion de la douleur chez des patients atteints de démence vivant dans un centre d'hébergement et de soins dans le sud de Londres. Les deux issues primaires ont été mesurées avec le *Neuropsychiatric Inventory Nursing Home Version* (NPI-NH) et le *Doloplus-2 Behavioural Pain Assessment Scale for the Elderly* (Stacpoole et coll., 2015). Cet article fournit une description exhaustive du programme et de la façon dont il a été intégré à la routine de soins. Au total, cinq maisons de soins ont pris part à l'étude, permettant l'évaluation de 30 résidents (Stacpoole et coll., 2015). Les auteurs ont pris une mesure des troubles comportementaux et de la douleur avant l'implantation du programme Namaste Care<sup>MC</sup> et ont évalué la progression de la condition du résident trois fois, à un mois d'intervalle (Stacpoole et coll., 2015).

Les chercheurs ont observé que les symptômes comportementaux et psychologiques se sont améliorés significativement dans quatre des cinq établissements (Stacpoole et coll., 2015). En revanche, les résultats relatifs à la gestion de la douleur sont peu concluants (Stacpoole et coll., 2015), possiblement parce que le programme n'a pas été implanté sur une assez longue période de temps dans les centres d'hébergement participants. Les auteurs notent aussi que les constants changements de personnel administratif peuvent expliquer en partie les résultats mitigés de l'étude, car cela affecte le déroulement du programme.

Le programme Namaste Care<sup>MC</sup> offre des pistes de solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie des aînés atteints de démence avancée. La philosophie de soin sous-jacente à ce programme exige de revoir la façon dont les soins sont organisés dans les résidences et centres d'hébergement de longue durée. L'implantation du programme dans son entièreté requiert des ressources financières et humaines qui peuvent s'avérer un obstacle. Par contre, il est possible de retenir le concept d'« activités significantes » et de proposer de la stimulation sensorielle comme piste d'intervention spirituelle.

## **Conclusion**

Pour résumer les conclusions de cette recension des écrits, il y a de toute évidence un manque d'outils et de programme d'intervention développés spécifiquement pour répondre aux besoins spirituels des personnes atteintes de démence avancée ayant perdu la capacité de communiquer verbalement, et ce, même si cette population possède des besoins spirituels qui doivent être considérés dans un contexte de soins holistiques centrés sur la personne. La stimulation sensorielle est une avenue prometteuse pour répondre aux besoins spirituels de

notre population d'intérêt en permettant un contact par les sens. Le programme Namaste Care<sup>MC</sup> offre des pistes d'interventions concrètes qui peuvent être exploitées pour répondre aux besoins de ces personnes en misant sur le toucher et la réalisation d'activités significatives.

Les études recensées ciblent particulièrement l'intégration d'interventions spirituelles et sensori-émotionnelles dans la routine du personnel de soin. Aucune étude ne visait à fournir de l'information sur les interventions spirituelles et sensori-émotionnelles aux proches de résidents des centres de soins de longue durée et des résidences pour aînés. Comme souligné dans la recension, les interventions sensori-émotionnelles et spirituelles doivent toujours être réalisées selon une approche multidisciplinaire. La spiritualité n'appartient donc pas seulement aux intervenants spirituels, mais bien à l'ensemble du personnel soignant et aussi à la famille.

## **CADRE CONCEPTUEL**

Le concept de « spiritualité » est central à ce projet de recherche. Bien que ce terme puisse évoquer une signification différente pour chacun, il est important de définir ce concept dans le contexte de la présente étude. Le domaine spirituel des aînés atteints de démence avancée ayant perdu la capacité de communiquer verbalement est composé des thèmes universels de la spiritualité telle que présentée dans les sections précédentes : l'appartenance à une communauté, le besoin d'identité et de dignité (Daly et Fahey-McCarthy, 2014; Kevern, 2015; Scott, 2016; Simard, 2013).

Dans le cadre de cette étude, la définition de la spiritualité utilisée est basée sur le modèle d'intervention ST-VIAR (Lévesque, 2013). Ce modèle offre une conceptualisation de la spiritualité et des besoins spirituels (tableau 3, page suivante). Les domaines de la spiritualité sont le sens, la transcendance, les valeurs, l'identité, l'appartenance et le rituel (ST-VIAR, Lévesque, 2013). Il propose aussi deux différentes approches d'intervention : cogito-émotionnel et sensori-émotionnel. Lorsqu'une personne est atteinte de démence avancée, l'intervention pour répondre aux besoins est donc sensori-émotionnelle (Lévesque, 2013).

Les activités sensorielles significatives présentées dans notre guide sont des activités qui viennent toucher ces domaines spirituels des personnes atteintes de démence avancée. Ces activités ne sont pas des animations de loisirs où le but est le divertissement des résidents. Les activités proposées ne sont pas nécessairement des activités liées à une religion. Les

activités sensorielles significantes sont de nature spirituelle, car elles ont pour objectif d'animer les dimensions spirituelles. Le concept de spiritualité ne réside alors pas nécessairement dans l'activité significative proprement dite, mais bien dans l'intention qu'on lui accorde. L'accompagnement de la personne est donc le but de ces activités.

**Tableau 3.**

Besoins spirituels selon le modèle d'intervention ST-VIAR

| <b>Sources de besoins spirituels</b> | <b>Exemples de besoins</b>                        |
|--------------------------------------|---|
| <b>Sens</b>                          | Donner du sens à la maladie<br>Raison de vivre    |
| <b>Transcendance</b>                 | Relation avec plus grand que soi                  |
| <b>Valeurs</b>                       | Reconnaître ce qui est important pour la personne |
| <b>Identité</b>                      | Compréhension de soi                              |
| <b>Appartenance</b>                  | Relation à l'autre                                |
| <b>Rituel</b>                        | Célébration pour marquer le temps                 |

(Lévesque, 2013)

## QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

L'objectif général de la présente étude pilote est d'évaluer de l'utilité d'un guide d'activités sensorielles significantes, inspiré de la philosophie du programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Cet objectif général se décline en deux objectifs spécifiques. Premièrement, nous cherchons à mesurer la fréquence avec laquelle les proches participants réaliseront des activités significantes lors de leurs visites aux résidents après l'introduction du guide. Ensuite, nous souhaitons approfondir l'évaluation de l'utilité du guide en tenant compte de la perspective des proches participants.

Nous tentons donc de répondre à la question suivante : est-ce que la fréquence des activités significantes pratiquées lors des visites par les proches d'une personne atteinte de démence augmente de façon significative après l'introduction d'un guide sur la réponse aux besoins spirituels, basé sur la philosophie du programme Namaste Care<sup>MC</sup> ? Nous avons comme hypothèse que l'introduction du guide entraînera une augmentation du nombre d'activités sensorielles significantes réalisées lors des visites par le proche.

## MÉTHODOLOGIE

### Dispositif de recherche

Le dispositif de recherche de ce projet est quasi-expérimental, car cette étude pilote repose sur un devis à groupe unique (Fortin et Gagnon, 2016). Étant donné la nature du devis de recherche, l'objectif de cette étude pilote est exploratoire. L'étude possède aussi une composante longitudinale : à toutes les semaines, sur une période de huit semaines, la fréquence des activités sensorielles significantes a été enregistrée. Ces données permettent d'observer l'évolution de la pratique d'activités significantes au fil du temps.

L'approche de la recherche est de type mixte séquentiel explicatif, où les données qualitatives viennent enrichir les résultats quantitatifs (Fortin et Gagnon, 2016). Ce devis implique une première phase de collecte de données quantitative (Creswell & Clark, 2007), via le calendrier de collecte. La deuxième phase de la collecte est de nature qualitative et a pour but d'éclaircir les résultats quantitatifs de la première phase (Creswell & Clark, 2007). Ces deux phases de collecte permettront d'évaluer l'utilité du guide de deux angles ; alors que la fréquence des activités significantes sera représentée à l'aide d'une figure, la collecte de données inclut aussi des données qualitatives sur l'utilité du guide telle que perçue par les proches participants.

### Milieux de vie

Ce projet de recherche a eu lieu dans trois centres d'hébergement différents. Le premier milieu de vie, situé en plein cœur de Sherbrooke, est une résidence privée pour personnes âgées autonomes et en perte d'autonomie. La résidence accueille aussi des résidents atteints de démence majeure, mais qui ne présentent pas de symptômes comportementaux et psychologiques avancés. Cette résidence comprend 86 unités et offre un hébergement et des services à coût abordable.

Le deuxième milieu de vie est une résidence privée pour personnes âgées de 120 unités. La résidence est située en périphérie de la ville de Sherbrooke, dans un milieu rural et principalement anglophone. La directrice des soins estime que 90 % de sa clientèle est anglophone. Ce milieu offre un hébergement personnalisé à trois types de clientèle : autonome, en perte d'autonomie et non-autonome (Memory Care). Les coûts associés à l'hébergement et aux soins sont relativement élevés.

Finalement, le projet a aussi été accueilli dans un CHSLD de 400 unités situé à Sherbrooke. Ce centre héberge des personnes de tous âges en perte d'autonomie ou non-autonomes, bien que la population âgée y est prédominante.

### **Population à l'étude et critères d'admissibilité**

La population ciblée par cette étude est formée des proches de personnes ayant perdu la capacité de communiquer verbalement en raison d'une démence avancée et habitant dans un centre d'hébergement pour personnes âgées. La population accessible se situe donc dans les centres d'hébergement et de soins de la ville de Sherbrooke. Les milieux de vie sélectionnés avaient ont signifié à l'Université de Sherbrooke ou au Centre de recherche sur le vieillissement leur intérêt à participer à un projet de recherche relié à l'amélioration de la qualité de vie des résidents atteints de démence avancée.

Les critères d'admissibilité à l'étude sont listés au tableau 4 (page suivante). Ces critères concernent le proche participant ainsi que le résident atteint de démence.

### **Recrutement des participants**

Le recrutement des participants s'est déroulé aux centres d'hébergement, par l'intermédiaire d'une personne ressource. Un membre du personnel soignant ou de la direction a identifié des participants potentiels qui répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion (tableau 4, page suivante). Le premier contact avec les potentiels proches participants, ainsi que le résident, a donc été établi par la personne ressource.

D'abord, la personne ressource du milieu a informé les participants potentiels de l'étude et leur a fourni un résumé du projet ainsi que les coordonnées de l'étudiante responsable du projet. Par la suite, la personne ressource a obtenu l'autorisation de communiquer les coordonnées du participant potentiel à l'étudiante responsable du projet. Le recrutement a donc été effectué de façon intentionnelle (Fortin et Gagnon, 2016).

Le nombre de proches participants total visé pour cette étude pilote était de cinq à dix, un objectif réaliste compte tenu de l'échéancier prévu. À la suite d'une période de recrutement de cinq mois, l'échantillon de ce projet contient huit participants.

**Tableau 4.**

Critères d'inclusion et d'exclusion

| <u>Le proche participant</u><br><b>Critères d'inclusion</b>  | <u>Le résident</u><br><b>Critères d'inclusion</b>   |
|--|---|
| - être un proche d'une personne atteinte de démence avancée ayant perdu la capacité de communiquer qui réside dans un centre d'hébergement | - Admis au centre d'hébergement depuis au moins une semaine                               |
| - visiter la personne au moins une fois par semaine  | - A reçu un diagnostic de démence établi par un médecin                                   |
|  | <b>Critères d'exclusion</b>   |
|  | - Est incapable de communiquer verbalement, selon avis clinique et du proche participant  |
|  | - Manifeste des symptômes comportementaux et psychologiques avancées, selon avis clinique |
|  | - Espérance de vie estimée d'à moins de deux mois, selon avis clinique                    |

**Cadre opératoire**

L'intervention de cette étude, c'est-à-dire la variable indépendante, est la présentation d'un guide d'activités sensorielles significantes (annexe 1) destiné à des proches d'ânés atteints de démence avancée et ayant perdu la capacité de communiquer verbalement. La variable mesurée, ou variable dépendante, est la fréquence des activités significantes effectuées par les proches lors de leurs visites au résident. Les données recueillies sur les activités réalisées lors des visites nous informent donc non seulement sur l'utilisation du guide, mais aussi sur la nature des activités préférées des participants lors des visites.

D'abord, le concept d'activité sensorielle significative doit être opérationnalisé dans le contexte de ce projet. A priori, une activité sensorielle significative stimule un des sens. Les activités sensorielles significantes ont été regroupées sous quatre différents types (tableau 5), selon les recommandations émises dans le programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Les activités sont d'abord classées selon leur intention manifeste : par exemple, un soin de corps ou la célébration d'une fête. Bien que les types d'activités puissent s'entrecouper, l'intention principale de l'activité est utilisée pour identifier son type. L'essence de l'activité significative réside dans l'intention principale de l'activité. L'intention principale de l'activité est de nourrir une des sphères de la spiritualité, selon le modèle ST-VIAR. Selon son essence,



l'activité sensorielle significative va donc rejoindre différentes sphères de la spiritualité. Une activité est classée comme non-signifiante si elle ne possède pas une intention qui va au-delà du but de l'activité. Par exemple, un soin du corps n'est pas une activité sensorielle significative lorsqu'il est réalisé seulement à des fins d'hygiène.

**Tableau 5.**  
Types d'activité sensorielle significative

| <b>Types d'activités</b>         | <b>Définition</b>   | <b>Exemples</b>  | <b>Sphères de la spiritualité typiquement atteintes (ST-VIAR)</b> |
|----------------------------------|---|--|---|
| <b>Ludique</b>                   | Activité de stimulation sensorielle générale  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités reliées à la saison ou à une fête</li> <li>• Promenade dans la résidence</li> </ul>                     | Appartenance<br>Sens<br>Valeurs                                   |
| <b>Soins du corps</b>            | Activité de stimulation sensorielle orientée vers le soin du corps                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manucure</li> <li>• Pédicure</li> <li>• Soins de la peau du visage</li> </ul>                                     | Identité<br>Sens<br>Valeurs                                       |
| <b>Spirituel et/ou religieux</b> | Activité de stimulation sensorielle orientée directement vers la vie spirituelle et/ou religieuse | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rituel religieux et/ou spirituel</li> <li>• Lecture de la Bible</li> <li>• Prière</li> </ul>                      | Appartenance<br>Rituel<br>Transcendance                           |
| <b>Histoire de vie</b>           | Activité de stimulation sensorielle autour des proches et du parcours de vie de la personne       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Photographie ou vidéos de proches</li> <li>• Présentation d'objets spécifiques à la vie de la personne</li> </ul> | Identité<br>Sens<br>Valeurs                                       |

### Collecte des données

La collecte de données a eu lieu de février à juin 2019. Les proches participants, ainsi que la personne qui consent pour le résident si le participant n'était pas le mandataire de celui-ci, ont d'abord dû lire et signer le formulaire de consentement (annexe 2). Le proche participant a d'abord participé à une entrevue (annexe 3) permettant d'établir son portrait sociodémographique ainsi que celui du résident. Tout de suite après la collecte de données sociodémographiques, le proche participant participe à une entrevue semi-dirigée (annexe 4) d'environ 20 minutes, sur la fréquence et la nature des activités pratiquées lors des visites. Cette première mesure avait pour but de recueillir des informations sur la fréquence des visites et les activités pratiquées lors des visites habituelles. Par exemple, un proche pourrait expliquer que lors des visites, il brosse d'abord les cheveux de sa mère pour qu'elle soit coiffée correctement, avant de s'installer pour lire un livre en silence. L'action de brosser les

cheveux appartient au type d'activité signifiante d'hygiène et de soin de corps, alors que la lecture personnelle d'un livre ne constitue pas une activité signifiante.

Par la suite, l'étudiante responsable du projet a présenté le guide (annexe 1) et a invité le proche participant à le lire plus en profondeur par lui-même. Les proches participants alors ont été invités à noter ce qu'ils ont fait durant leurs visites. Les données sur la fréquence des activités significantes réalisées lors des visites ont été recueillies à l'aide d'un calendrier hebdomadaire (annexe 5), imprimé sur du papier format 8½ po sur 11 po. En tenant compte de la préférence du proche participant, le calendrier a été installé dans la chambre du résident ou à un endroit à proximité. Lors des visites, le participant n'avait eu qu'à cocher ce qu'il a fait durant la visite et ajouter d'autres activités, si elles n'étaient pas incluses dans la liste.

Après les premières semaines de collecte, certains participants ont soulevé des éléments du calendrier de collecte à améliorer : le calendrier a donc été retravaillé selon ces commentaires. La suite de la collecte s'est déroulée avec un calendrier plus épuré, laissant plus de place aux participants pour écrire ce qui a été fait durant les visites (annexe 6). L'étudiante responsable du projet s'est rendue aux résidences pour ramasser le calendrier et le remplacer par un nouveau. Les données ont été recueillies sur une période de huit semaines.

Finalement, une dernière entrevue semi-dirigée (annexe 7) a été réalisée à la fin de la période d'observation de huit semaines pour connaître l'opinion des proches participants quant à l'utilité du guide et des activités proposées. Ces entrevues ont permis de répondre à l'objectif secondaire de sonder les proches participants sur leur perception de l'utilité du guide.

### **Stratégie d'analyse de données**

En premier lieu, les données qualitatives des entrevues ont été analysées selon le processus en trois étapes proposées par Miles et ses collègues (2014). Ce processus est fréquemment utilisé dans la recherche qualitative (Gallagher, 2014). La première étape de l'analyse qualitative des données est la condensation (Miles et coll., 2014). D'abord, les enregistrements audio des entrevues ont été retranscrits partiellement, de façon à seulement inclure les réponses aux questions qui sont directement reliées aux objectifs de l'étude. Les questions d'introduction ont été exclues des verbatim. Après s'être imprégnées des verbatim à la suite de plusieurs relectures, des extraits de verbatim ont été sélectionnés par l'étudiante responsable du projet comme étant des éléments clefs de la réponse du participant. Des

thèmes ont alors été dégagés des extraits saillants des entrevues. Une grille d'analyse (annexe 8) a été construite au fur et à mesure de l'analyse et selon les guides d'entrevues (Miles et coll., 2014). Cette grille permet de mettre les données en perspective et de les condenser. L'entrevue initiale servait à recueillir des informations spécifiques sur les habitudes de visites ; les données recueillies étaient donc des informations factuelles. Les données des entrevues finales ont aussi été synthétisées et traitées avec la grille d'analyse. L'utilité du guide et les raisons soulevées par le participant quant à l'utilisation ou non du guide sont illustrées par des extraits de verbatim. Par la suite, des thèmes sont dégagés des extraits.

Un processus similaire a été appliqué aux données contenues dans les calendriers. D'abord, toutes les activités pratiquées lors des visites ont été transcrites. Ensuite, les activités sensorielles significantes ont été repérées et listées, selon la classification des activités sensorielles significantes élaborées dans la phase d'opérationnalisation des variables. De plus, le caractère signifiant des activités a pu être déterminé avec les informations recueillies lors de la première entrevue. Le questionnaire sociodémographique a permis d'identifier des informations factuelles : par exemple, sur l'occupation antérieure de la personne. Par la suite, les participants ont pu parler du résident et de ses préférences lors de l'entrevue semi-dirigée.

Selon Miles et ses collègues (2014), la seconde phase d'analyse de résultats qualitatifs passe par l'élaboration de la présentation de ceux-ci. Pour ce projet, des tableaux synthèses ont été réalisés afin de présenter de façon organisée les thèmes ayant émergés des entrevues. Pour ce qui est des données recueillies à l'aide du calendrier, la fréquence des activités sensorielles significantes est présentée à l'aide d'une figure. D'abord, une figure a été créée pour chacun des participants. Il est ainsi possible d'observer la variation de la fréquence d'activités sensorielles significantes durant la période d'observation de huit semaines pour chacun des participants. Subséquemment, une figure a été conçue avec les données de tous les participants pour permettre d'avoir un portrait global de la fréquence d'activités sensorielles significantes lors des visites.

L'élaboration et la vérification des conclusions sont les dernières étapes de l'analyse des résultats qualitatifs (Miles et coll., 2014). Ce processus inclut des stratégies servant à s'assurer de la validité de conclusions tirées des données. Dans ce projet, les participants ont

été consultés pour valider la pertinence des thèmes décelés lors des entrevues. De plus, les thèmes se rapportent directement aux données brutes, c'est-à-dire aux extraits de verbatim.

### **Considérations éthiques**

Les proches ont dû consentir de façon libre et éclairée avant de participer à cette étude. Ils ont aussi dû comprendre qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à n'importe quel moment durant le processus. Les proches participants ont aussi compris la possibilité que les entrevues suscitent des émotions négatives : des ressources disponibles sont incluses dans le formulaire de consentement. La confidentialité des données recueillies auprès des proches participants et des résidents est une priorité pour l'équipe de recherche. Les fiches sociodémographiques, les calendriers de collecte et les verbatim d'entrevue ont été anonymisés ; un code numérique a été attribué à chaque participant.

Cette étude a été approuvée par le comité scientifique et par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie — CHUS le 10 septembre 2018 (annexe 9). De plus, l'étudiante responsable de l'étude et qui a réalisé la collecte de données et l'intervention a complété le didacticiel EPTC 2 — Formation en éthique de la recherche du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche.

### **Rôles et responsabilités des chercheurs**

Prof. Gina Bravo, Ph. D., a agi comme chercheure superviseure tout au long du projet. Elle est la directrice de l'étudiante responsable du projet et participe donc activement à l'évaluation des ateliers, des rapports de recherche ainsi que du mémoire. Cette étude pilote constitue le projet de maîtrise de Maude Viens, B.A., étudiante à la maîtrise en gérontologie à l'Université de Sherbrooke. En plus de produire les travaux nécessaires pour la maîtrise, elle a réalisé l'intervention auprès des proches participants, la collecte de données et leur interprétation. Jean-François Therrien, M.A., intervenant en soins spirituels, a agi comme conseiller interne sur le projet. Il a partagé ses connaissances sur les définitions des concepts à l'étude et aussi sur les techniques d'intervention spirituelle chez les personnes atteintes de démence avancée qui ne peuvent communiquer verbalement. Monsieur Therrien a aussi agi comme une personne ressource pour le recrutement de participants dans un centre d'hébergement de soins de longue durée. De plus, il participe à l'évaluation du deuxième atelier, des rapports de recherche ainsi que du mémoire.

## RÉSULTATS

Les résultats de ce projet se déclinent en quatre parties. En premier lieu, des données ont été recueillies pour dresser un portrait sociodémographique des participants ainsi que des résidents. Deuxièmement, les entrevues initiales ont permis de compléter ce profil et d'en apprendre davantage sur la fréquence des visites. Ces entrevues ont aussi eu pour but de sonder les participants sur la nature de leur visite. Ainsi, il a été possible de dresser un portrait de leur pratique d'activités sensorielles significantes avant l'introduction du guide. Troisièmement, les données des calendriers seront présentées de façon graphique. Ces tableaux permettent de suivre la fréquence des activités sensorielles significantes durant les visites sur une période de huit semaines. Pour conclure, les entrevues finales ont permis de sonder le participant sur sa perception de l'utilité du guide.

### Portraits sociodémographiques des proches participants et des résidents

L'entrevue initiale permettait d'abord de dresser un portrait sociodémographique des participants (tableau 6). Les participants sont majoritairement des femmes. La moyenne d'âge des participants est de 68 ans. Les participants ont été demandés s'il identifiait une religion ou une spiritualité comme la leur. Par la suite, l'étudiante a questionné les participants sur leur niveau d'implication dans leur vie religieuse ou spirituelle. De façon générale, les participants s'identifient comme catholiques, mais non pratiquants ; ils s'engagent dans peu de d'activités associés à leur identité religieuse. Deux participants rapportent s'engager dans des pratiques spirituelles et/ou religieuses personnelles, comme la prière.

**Tableau 6.**

Portrait sociodémographique des participants

|            | Âge | Sexe | Occupation      | Éducation     | Spiritualité/religion | Pratiques spirituelles/religieuses                        |
|------------|-----|------|-----------------|---------------|-----------------------|---|
| <b>P01</b> | 79  | F    | Retraitée       | Secondaire    | Catholicisme          | Messe, à l'occasion                                       |
| <b>P02</b> | 57  | F    | Chef cuisinière | Secondaire    | Catholicisme          | Non-pratiquante   |
| <b>P03</b> | 74  | F    | Retraitée       | Cégep/Collège | Catholicisme          | Messe (eucharistie), prière, méditation pleine conscience |
| <b>P04</b> | 80  | H    | Retraité        | Primaire      | Catholicisme          | Non-pratiquante   |
| <b>P05</b> | 59  | F    | Retraitée       | Cégep/Collège | Catholicisme          | Messe, à l'occasion                                       |
| <b>P06</b> | 62  | F    | Artiste         | Secondaire    | Catholicisme          | Prière  |
| <b>P07</b> | 73  | H    | Retraité        | Université    | Agnostique            | Non-pratiquant  |
| <b>P08</b> | 63  | F    | Retraitée       | Université    | Catholicisme          | Non-pratiquant  |

Des données sociodémographiques ont aussi été recueillies pour dresser un portrait des résidents (tableau 7, page suivante). L'échantillon de résidents, majoritairement féminins, possède une moyenne d'âge de 83 ans. Les résidents ont principalement une scolarité d'école primaire au secondaire ; deux résidents détiennent des diplômes universitaires. Les liens qui les unissent aux participants sont variés : époux/épouse, mère, ancien époux, ami. Les résidents habitent dans le centre d'hébergement depuis en moyenne 16 mois. Un résident, quant à lui, est établi dans son milieu de vie depuis dix ans. En moyenne, la perte de la capacité à communiquer causée par la démence remonte à 16 mois, avec un intervalle de un mois à quatre ans. Les résidents sont atteints de divers sous-types de démence : maladie d'Alzheimer, maladie vasculaire, lésion cérébrale traumatique. Ils ne présentaient pas de SCPD à caractère violent ou agressif, car il s'agissait d'un critère d'exclusion à ce projet.

## **Résultats des entrevues initiales**

### ***Habitudes des visites***

Le premier objectif de l'entrevue initiale était de s'informer des habitudes de visites : quelle est la fréquence des visites ? À quel moment de la journée ont-elles lieu ? Combien de temps les visites durent-elles ? La fréquence des visites varie selon les disponibilités des proches, mais reste tout de même stable. D'autres facteurs, dont la distance de la résidence, le travail, les engagements familiaux et les vacances peuvent aussi avoir une influence.

Les participants visitent les résidents à des fréquences différentes. Certains ont des journées particulières de visites (exemple : mardi, mercredi, jeudi), pour pouvoir se consacrer à leurs autres engagements le reste de la semaine. La majorité des proches, six des huit participants, visitent le résident au moins trois fois par semaine. Parmi ceux-ci, deux des participants se rendent au centre d'hébergement et de soins tous les jours. Un seul des participants visite le résident une fois par semaine. Il est aussi à noter qu'un des participants travaille sur place et veille donc aux besoins du résident de façon ponctuelle tout au long de la semaine. Les visites peuvent durer de une heure jusqu'à plusieurs heures, selon les disponibilités et les préférences du proche et du résident. La majorité de l'échantillon, soit cinq participants sur huit, rapporte des visites de plus de trois heures (par exemple, toute la matinée).

**Tableau 7.**

Portrait sociodémographique des résidents

| <b>Résidents</b> | <b>Âge</b> | <b>Sexe</b> | <b>Occupation antérieure</b>     | <b>Scolarité</b> | <b>Lien avec le participant(e)</b> | <b>Spiritualité/religion</b> | <b>Pratiques spirituelles/religieuses</b>   | <b>Sous-types de démence</b>          |
|------------------|------------|-------------|----------------------------------|------------------|------------------------------------|------------------------------|---|---------------------------------------|
| <b>R01</b>       | 89         | H           | Bûcheron, mécanicien             | Primaire         | Ancien époux                       | Aucune                       | Aucune  | Alzheimer                             |
| <b>R02</b>       | 75         | H           | Banquier                         | Secondaire       | Ami                                | Inconnue                     | Aucune  | Maladie vasculaire                    |
| <b>R03</b>       | 69         | H           | Gardien de sécurité, ambulancier | Secondaire       | Époux                              | Catholicisme                 | Messe (présent et passé)  | Lésion cérébrale traumatique          |
| <b>R04</b>       | 76         | F           | Adjointe administrative          | Secondaire       | Épouse                             | Catholicisme                 | Aucune  | Alzheimer                             |
| <b>R05</b>       | 87         | F           | Ouvrière dans le textile         | Primaire         | Mère                               | Catholicisme                 | Messe (présent et passé), prière (passé), objets religieux dans la chambre                          | Non spécifiée                         |
| <b>R06</b>       | 92         | F           | Femme à la maison                | Secondaire       | Mère                               | Catholicisme                 | Messe et eucharistie (présent et passé), prière (présent et passé), statut de Marie dans la chambre | Maladie vasculaire                    |
| <b>R07</b>       | 91         | F           | Bibliothécaire                   | Université       | Épouse                             | Anglican                     | Messe (présent et passé), prière (passé)  | Alzheimer                             |
| <b>R08</b>       | 88         | H           | Président d'une compagnie        | Université       | Père                               | Catholicisme                 | Passé pratiquant (messe, prière)  | Mixte : Maladie vasculaire, Alzheimer |

## ***Visiteurs***

Les résidents sont généralement aussi visités par des membres de leur famille et autres personnes chères. Tous, sauf un résident, sont visités périodiquement par leurs enfants, leur fratrie et leurs amis. Ce dernier résident n'est visité que par son représentant de la curatelle publique. Il n'y a qu'un résident qui est visité plusieurs fois par semaine par une autre personne que le participant ; sept des participants sont les seules personnes qui visitent le résident de façon régulière.

## ***Activités lors des visites***

L'un des buts de l'entrevue initiale était de connaître la nature des activités pratiquées lors des visites avant l'introduction du guide. Sans servir de mesure « pré-intervention », ces informations permettent d'établir un portrait général des activités réalisées lors des visites. Les participants rapportent en entrevue réalisée typiquement les mêmes activités lors des visites ; ils ont une certaine routine de visite. Les activités rapportées par les participants peuvent être classées en six catégories distinctes (tableau 8, page suivante).

Lors de l'entrevue initiale, les participants ont rapporté des activités pouvant être considérées comme sensorielles et significantes. À l'aide de la classification des types d'activités sensorielles significantes (tableau 5), il est possible d'obtenir un portrait des activités sensorielles significantes qui sont déjà pratiquées lors des visites (tableau 9, page suivante). Les activités sensorielles significantes les plus rapportées sont liées aux soins du corps et aux activités du centre d'hébergement. Il est à noter que le participant 01 et le participant 02 sont les seuls à ne pas s'engager dans des activités sensorielles significantes lors des visites.

## **Résultats des calendriers**

Les calendriers de collecte ont servi à recueillir des informations sur les activités réalisées lors des visites après l'introduction du guide. Après avoir synthétisé les données des calendriers, il est possible de séparer les activités sensorielles significantes des activités non significantes. Les figures permettent donc d'observer la fréquence de ces activités par semaine pour chacun des participants.



**Tableau 8.**

Tableau synthèse — Activités lors des visites autorapportées à l'entrevue initiale

| <b>Activités</b>   | <b>Exemples</b>   |
|--|---|
| <b>Offrir une présence</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discuter avec une tierce personne et/ou le résident</li> <li>• Regarder des photos de famille</li> <li>• Câlinerie</li> <li>• Offrir une poupée</li> </ul>                                     |
| <b>Répondre aux besoins matériels de la personne</b>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acheter/laver des vêtements</li> <li>• Entretenir la chambre</li> </ul>  |
| <b>Répondre aux besoins physiques de la personne</b>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider à se rendre à la toilette</li> <li>• Nourrir</li> <li>• Veiller à son confort dans la chaise/lit</li> <li>• Faire la toilette</li> <li>• Exercice de conditionnement physique</li> </ul> |
| <b>Participation aux activités du centre d'hébergement et de soins</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assister à écouter des performances musicales</li> <li>• Activités de saison</li> <li>• Activité « pub »</li> </ul>  |
| <b>Promenade intérieure et extérieure</b>                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se promener à l'intérieur de la résidence, décrire les choses</li> <li>• S'asseoir dans les différents salons</li> </ul>   |
| <b>Activités spirituelles ou religieuses</b>                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assister à la messe</li> </ul>   |

**Tableau 9.**

Tableau synthèse — Activités sensorielles significantes autorapportées à l'entrevue initiale

| <b>Type d'activité significative</b> | <b>Exemples</b>  |
|--------------------------------------|--|
| <b>Ludique</b>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Description de l'environnement lors des promenades et dans la chambre</li> <li>• Activité organisée par le milieu de vie</li> </ul> |
| <b>Soins du corps</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire la toilette</li> <li>• Coiffer les cheveux</li> </ul>   |
| <b>Spirituel et/ou religion</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Messe</li> </ul>  |
| <b>Histoire de vie</b>               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discuter avec le résident du passé</li> <li>• Regarder des photos de famille</li> </ul>   |

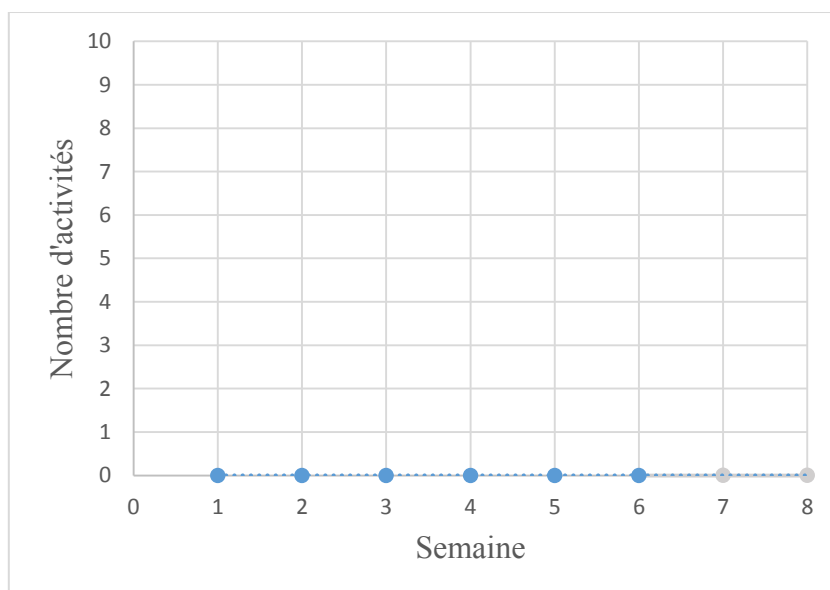
Il y a certaines données manquantes dans la collecte des calendriers. Par exemple, le participant 01 et le participant 04 ont dû quitter le projet à la semaine 7. De plus, le participant 06 n'a pas complété le calendrier durant deux semaines. Les données manquantes

sont représentées en gris dans les figures. La valeur assignée aux données manquantes est la moyenne du nombre d'activités sensorielles significantes pratiquées par le participant. Ceci permet d'observer la tendance de la fréquence des activités et de comparer les participants dans le graphique synthèse. Comme la collecte de données est toujours en cours, les résultats des calendriers ne sont pas disponibles pour les deux derniers participants.

Les deux premiers participants ne se sont engagés dans aucune activité sensorielle significative dans les semaines de la collecte. On peut aussi observer un léger déclin dans la pratique d'activités sensorielles significantes chez le participant 03 au cours de la collecte. Pour le reste de l'échantillon, le nombre d'activités sensorielles significantes varie peu aux cours des huit semaines de collecte de données.

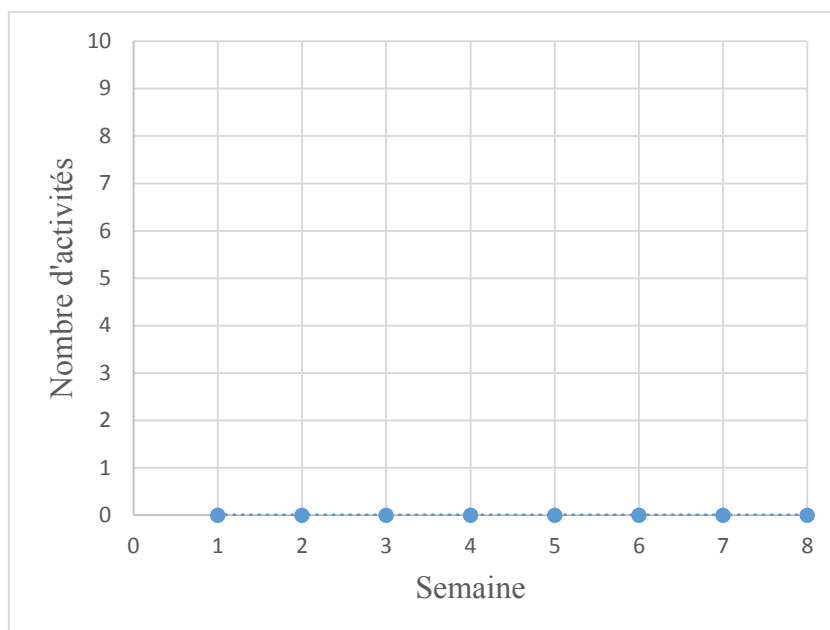
**Figure 1.**

Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 01



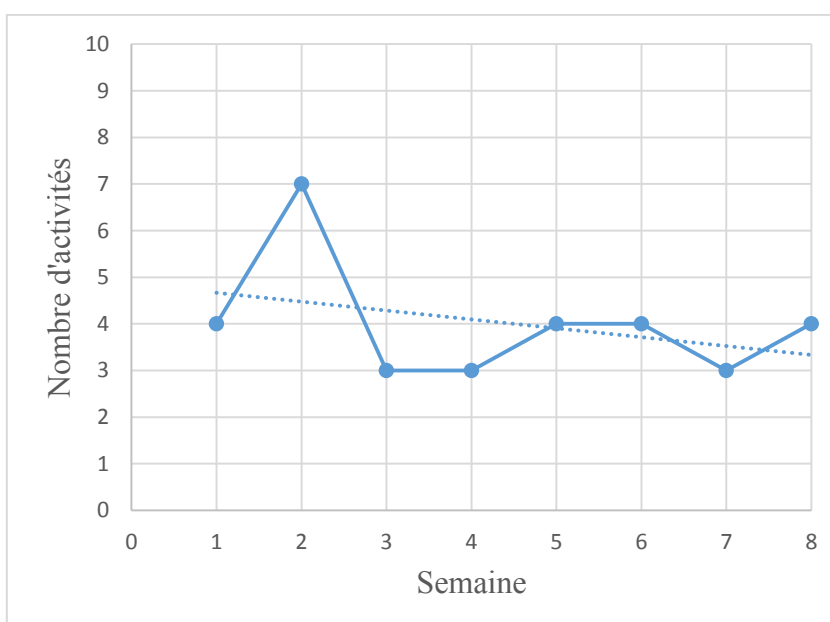
**Figure 2.**

Nombre d'activités sensorielles signifiantes par semaine pour le participant 02



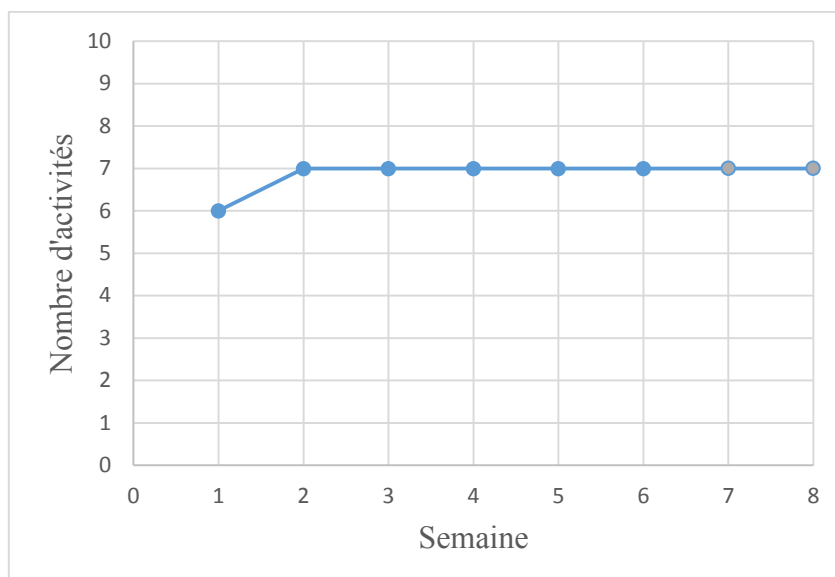
**Figure 3.**

Nombre d'activités sensorielles signifiantes par semaine pour participant le 03



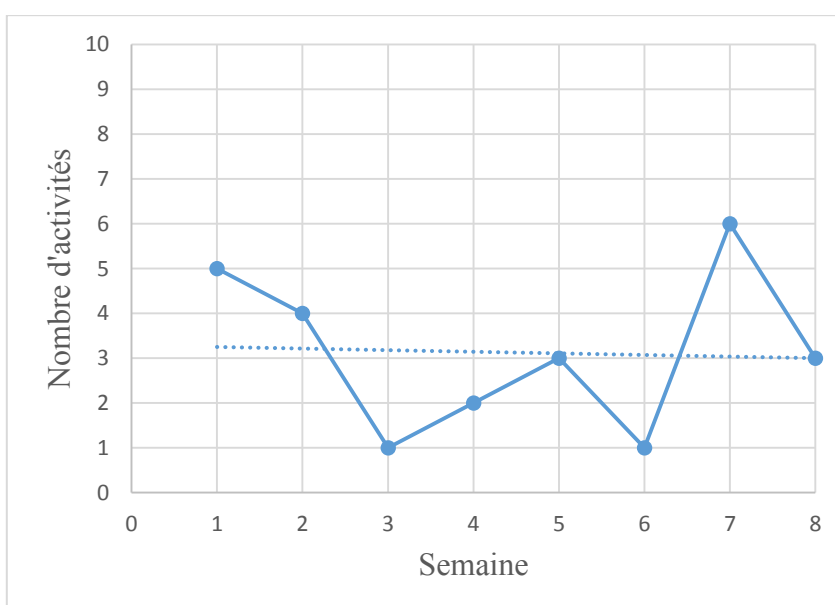
**Figure 4.**

Nombre d'activités sensorielles signifiantes par semaine pour le participant 04



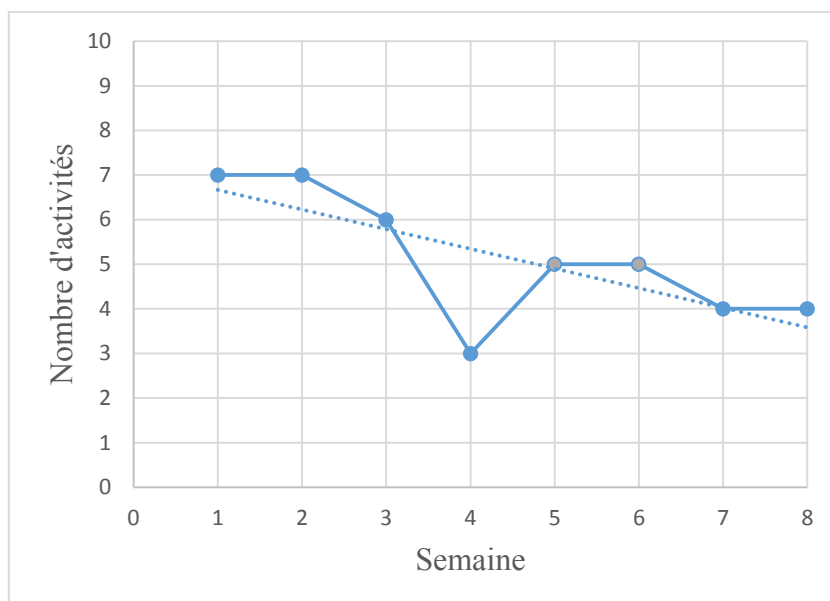
**Figure 5.**

Nombre d'activités sensorielles signifiantes par semaine pour le participant 05



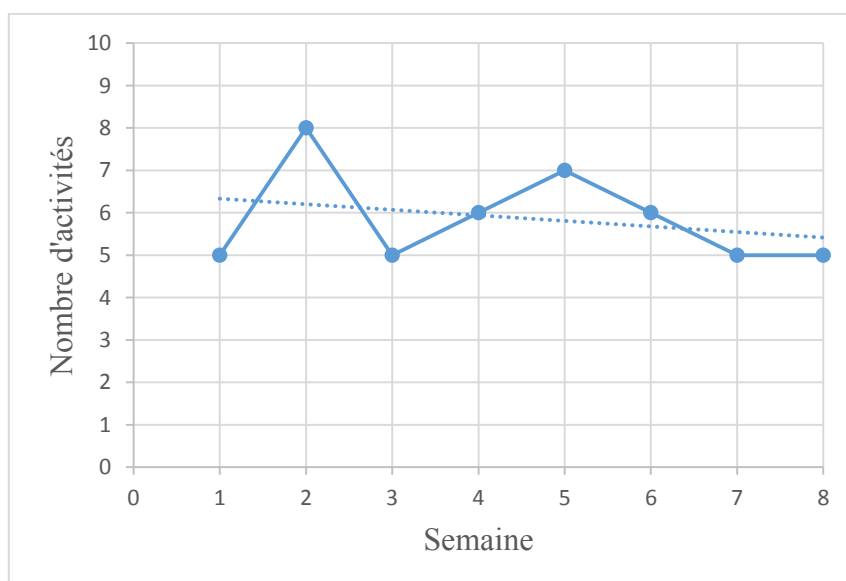
**Figure 6.**

Nombre d'activités sensorielles signifiantes par semaine pour le participant 06



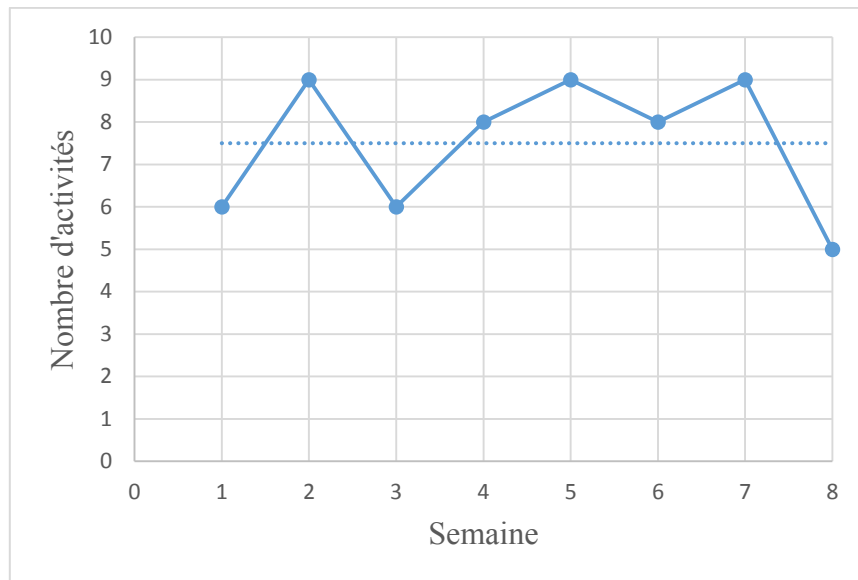
**Figure 7.**

Nombre d'activités sensorielles signifiantes par semaine pour le participant 07



**Figure 8.**

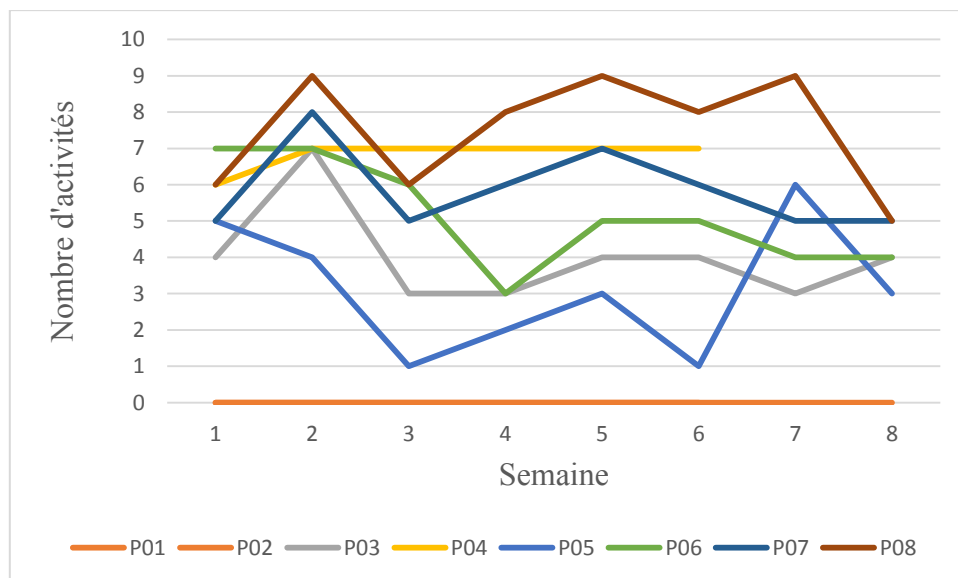
Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine pour le participant 08



Une dernière figure a été créée afin de présenter une synthèse de la fréquence d'activités sensorielles significantes pour tous les participants. Cette figure permet de comparer la fréquence d'activités entre les participants. Le nombre d'activités sensorielles significantes par semaine varie de zéro à neuf.

**Figure 9.**

Nombre d'activités sensorielles significantes par semaine – synthèse des participants



## Résultats des entrevues finales

L'entrevue finale a débuté par une mise à jour sur la situation de santé des résidents. L'entrevue avec le participant 02 n'a pas eu lieu, car elle a refusé d'y participer. Le participant a invoqué un manque de temps comme motif derrière cette décision. Le résident 01 a été transféré dans un CHSLD à la semaine 7 de la collecte due à la progression rapide de la sévérité de ses SCPD. L'épouse du participant 04, le résident 04, est décédée à la semaine 7. La santé du résident 08 a dégradé rapidement ; il est décédé dans la dernière semaine de collecte de données. Le participant 07 remarque une stabilisation de la progression des symptômes cognitifs de la démence. Pour ce qui est des participants 03, 05 et 06, ils rapportent peu de changement, mis à part une lente évolution des symptômes cognitifs de la démence.

Le but principal de cette entrevue était de sonder les participants sur leur perception de l'utilité du guide. Les participants ont peu modifié leur habitude de visite, car ils n'ont pas perçu l'utilité du guide. Par contre, une des participants a soulevé l'utilité du calendrier de collectes comme aide-mémoire. Le participant 08 explique : « En même temps, ça m'aidait. [Je me disais :] « Elle [l'étudiante responsable du projet] me demandait si j'écoutais de la musique ; je vais en mettre ». Ça me donnait des idées aussi. Tu as aussi écrit « messe », donc on est allé. Ça n'a pas été très bon ; il s'est endormi (*rire*). »

Les verbatim ont permis d'identifier trois thèmes liés aux facteurs qui influencent la nature des activités lors des visites (tableau 10) : la routine de visite, la personnalisation des activités et la valeur de l'accompagnement. Pour la moitié des participants, le choix d'activités repose en partie sur une routine de visite qui s'est établie au fil du temps. Les activités réalisées lors des visites sont aussi spécifiques à la personne ; quatre des huit participants rapportent l'importance de toujours prendre en compte la personne de façon holistique, dans le moment présent. Un dernier thème pertinent à l'évaluation de l'utilité du guide est présent dans les verbatim : la valeur de l'accompagnement. Cinq participants soulignent l'importance de la valeur intrinsèque que possède le fait d'offrir une présence. Ce thème suggère une approche pour augmenter le nombre d'activités significatives lors des visites ; l'importance de souligner la valeur intrinsèque de l'accompagnement et non les activités en tant que telles.

**Tableau 10.**

Synthèse des résultats des entrevues finales sur l'utilité du guide

|            | Utilité  | Thèmes                         | Extraits   |
|------------|--|--------------------------------|--|
| <b>P01</b> | Non  | Personnalisation des activités | <i>Verbatim non disponible</i>   |
| <b>P02</b> | <i>Refus de participer à l'entrevue finale</i> |                                |  |
| <b>P03</b> | Non  | Personnalisation des activités | « Chaque patient a sa particularité, je fais des choses avec R03 que je ne pourrais pas faire avec d'autres. »   |
|            |  | Valeur de l'accompagnement     | « Juste notre présence leur fait du bien ! »   |
| <b>P04</b> | Non  | Routine de soins               | [en parlant des activités lors des visites]<br>« C'était pas mal toujours la même chose. »   |
|            |  | Valeur de l'accompagnement     | « C'est de prendre soin de la personne. »  |
| <b>P05</b> | Non  | Routine de soins               | « Je trouvais qu'il n'y avait pas beaucoup de variété dans nos activités : c'était plus intéressant quand il y en avait. »   |
|            |  | Valeur de l'accompagnement     | « Je crois que ce qui est important, c'est ma présence. Ce n'est pas nécessaire non plus de toujours parler... juste de l'accompagner. »   |
| <b>P06</b> | Non  | Routine de soins               | [en parlant des activités lors des visites]<br>« Il n'y a rien qu'y change. Tout le temps comme ça. »  |
|            |  | Personnalisation des activités | « On fait vraiment ce qu'elle veut faire, dans le temps. »   |
| <b>P07</b> | Non  | Valeur de l'accompagnement     | « Impliquer une personne atteinte de démence, à n'importe quel niveau, dans autre chose que de regarder un film idiot à la télévision ; par tous les moyens, nous devrions le faire. » |



|            |     |                                |  |
|------------|-----|--------------------------------|--|
|            |     | Personnalisation des activités | « C'est différent d'une personne à l'autre. »  |
| <b>P08</b> | Non | Routine de soins               | « Je me suis rendu compte qu'on avait une routine. »   |
|            |     | Valeur de l'accompagnement     | « C'est dommage les gens qui sont ici et qui n'ont pas de visite. Parce que tu vois que lorsque la personne te voit, elle se sent en sécurité et [ressent] une présence. » |

Les résultats de ce projet ont permis d'évaluer l'utilité du guide d'activités sous deux angles. Premièrement, les calendriers de collecte ont servi à recueillir des informations sur les activités réalisées lors des visites après l'introduction du guide. Les figures permettent donc d'observer la fréquence de ces activités par semaine pour chacun des participants. Une augmentation des activités aurait suggéré l'utilisation du guide d'activités. Les graphiques ne démontrent pas une augmentation du nombre d'activités sensorielles significantes sur les huit semaines de collecte de données. Deuxièmement, les entrevues finales ont recueilli directement la perception des proches sur l'utilité du guide. Les proches rapportent ne pas avoir perçu l'utilité du guide lors des visites. Par contre, ils ont nommé certains facteurs d'importance dans le déroulement de leur visite : la routine de visite, la personnalisation des activités et la valeur de l'accompagnement.

## DISCUSSION

Dans cette section, nous ferons d'abord un retour sur les objectifs, la question de recherche et l'hypothèse au cœur de cette étude. Par la suite, les résultats seront discutés à la lumière de la littérature et de nos conclusions. Les limites et forces du projet seront considérées. Pour conclure, les implications cliniques et les pistes de recherche soulevées par ce projet seront explorées.

L'objectif général de la présente étude était d'entreprendre l'évaluation de l'utilité d'un guide d'activités servant à outiller les proches lors des visites en centre d'hébergement et de soins. Ce guide propose des activités sensorielles significantes qui peuvent servir à répondre aux besoins spirituels d'ânés atteints de démence avancée. Le degré d'atteinte de

cet objectif reposait sur deux mesures. Nous avons d'abord mesuré la fréquence à laquelle les proches réalisaient des activités sensorielles significantes lors de leurs visites aux résidents, après l'introduction du guide. Nous avons constaté que l'introduction du guide n'a pas eu d'effet sur la routine d'activités pratiquées lors des visites. La fréquence des activités sensorielles significantes pratiquées lors des visites par les proches n'a donc pas augmenté de façon significative après l'introduction d'un guide. Le deuxième élément de collecte de donnée était les entrevues finales. Nous souhaitons approfondir l'évaluation de l'utilité du guide en tenant compte de la perspective des proches participants. Les proches rapportent ne pas avoir utilisé le guide pour s'inspirer lors des visites.

Nous tentions donc de répondre à la question de recherche suivante : est-ce que la fréquence des activités significantes pratiquées lors des visites par les proches d'une personne atteinte de démence augmente de façon significative après l'introduction d'un guide d'activités sensorielles significantes sur la réponse aux besoins spirituels ? Nous avons comme hypothèse que l'introduction du guide entraînerait une augmentation du nombre d'activités sensorielles significantes réalisées lors des visites par le proche. Les résultats des entrevues et des calendriers de collecte de données ne confirment pas notre hypothèse.

Le guide d'activités est peu efficace pour ajouter de nouvelles activités sensorielles significantes lors des visites. Certains facteurs ont été identifiés par les participants comme étant des freins à l'utilisation du guide comme sources d'informations, c'est-à-dire des raisons pour lesquelles le guide n'a pas modifié les activités lors des visites. Les proches participants nomment les facteurs qui contribuent à la décision de réaliser, ou non, des activités lors des visites. Les participants rapportent s'engager dans des activités faisant partie d'une routine de visite. En plus d'être circonscrites dans une routine, les activités sont choisies par le participant en s'adaptant à la personne dans le moment présent et en mettant l'accent sur la valeur intrinsèque de l'accompagnement.

Les participants reconnaissent avoir une routine de visites ; ils réalisent les mêmes activités à chaque visite. Durant les entrevues initiales, la question demandant la nature des activités lors des visites a obtenu peu de réponses. Il a été plus utile d'utiliser une question plus ouverte : « Décrivez-moi une visite typique ? » ou « Durant l'été, est-ce que votre routine change ? ». Il y a donc une certaine difficulté à identifier ce qui est fait lors des visites, même si la majorité rapporte réaliser des activités similaires d'une visite à l'autre. La routine de visites est aussi bien établie. Comme les participants visitent de façon régulière depuis des

mois, ils ont des habitudes. Cette routine de visite peut être perçue comme positive. Comme note le participant 05 : « Je pense que, dans le cas des démences, plus ils sont dans leur routine, plus c'est sécurisant. Par exemple, quand on est sorti sur le balcon, j'ai eu l'impression... que je la sortais de sa routine. La routine c'est sécurisant. » Cette routine est perçue comme nécessaire et donc difficile à briser. Cette routine inclut des activités liées aux soins et au confort physique de la personne. Les soins d'hygiène, la nutrition et la participation aux activités de physiothérapie sont des activités intégrantes de la routine de visite.

Ces conclusions sont analogues à celles retrouvées dans la littérature à ce sujet. Dans une étude réalisée chez 467 résidents de 24 centres d'hébergement et de soins, les chercheurs ont trouvé que le nombre de visites ne varie pas en fonction des atteintes cognitives de la personne, mais que la nature de l'activité réalisée lors des visites diffère (Cohen et coll., 2014). Les proches des résidents ayant peu d'atteintes cognitives réalisent des activités reliées surtout à l'engagement social et à la communauté. Alors que les proches de résidents ayant des atteintes cognitives pratiquent plutôt des activités reliées aux soins (nourrir, assister à la mobilité, discuter avec le personnel de soins), ce qui apporte un plus grand fardeau (Cohen et coll., 2014). Les familles tiennent responsables les membres du personnel de soins pour la plupart des tâches reliées aux soins ; par contre, les proches se tiennent responsables de surveiller et d'évaluer la minutie et la qualité des soins dispensés (Bowers, 1988). L'évolution des atteintes cognitives mène à l'augmentation du sens de responsabilité des proches face au soin physique du résident ; une source de fardeau pour les proches (Dobbs & Montgomery, 2005; Givens, Lopez, Mazor, & Mitchell, 2011).

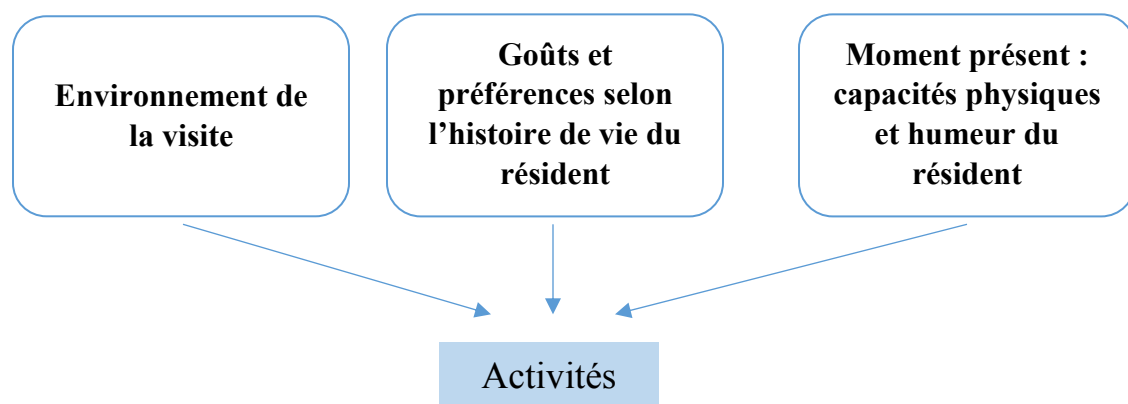
Un autre élément de cette routine est la participation aux activités du centre d'hébergement et de soins. Les participants se tiennent au courant des activités qui auront lieu à la résidence et sélectionnent celles qui sont les plus appropriées pour le résident. Par exemple, les participants s'engagent avec les résidents dans des activités comme le bingo, l'écoute de musique et la messe.

Les participants rapportent réaliser des activités personnalisées au résident. La population des personnes âgées atteintes de démence avancée est hétérogène. Des caractéristiques, comme les préférences de la personne, ses capacités et son humeur ainsi que son environnement affectent la nature des activités réalisées lors des visites (schéma 1, page suivante). Ces caractéristiques ne sont pas non plus constantes chez une même personne ; les

envies, besoins et capacités d'un résident varient dans le temps. Les participants prennent donc en considération ces facteurs pour décider ce qui sera réalisé lors des visites. Les participants n'ont pas perçu l'utilité du guide, car il ne proposait pas de façons d'adaptées des activités au résident. Par exemple, le participant 07 remarque : « Certaines personnes n'aimeront ni l'un ni l'autre, alors vous devez trouver autre chose, peut-être une stimulation physique. »

### Schéma 1.

Facteurs déterminant les activités lors des visites



La nature des activités réalisées lors des visites est aussi déterminée par ce que le résident souhaite faire, selon ses goûts et préférences personnels. Les participants utilisent des éléments de l'histoire de vie de la personne pour déterminer la nature des activités. Il est aussi important pour le participant d'ajuster les activités lors des visites à la personne dans le moment présent. Les participants tiennent compte des capacités cognitives et physiques ainsi que de l'humeur des résidents ; certains jours, les SCPD sont exacerbés. L'environnement affecte aussi la réalisation d'activité. Des facteurs comme la saison, le moment de la journée et l'état du milieu de vie ont un impact sur les visites. Par exemple, une éclosion d'une maladie contagieuse sur un étage peut contraindre les résidents à rester sur leur étage, voire dans leur chambre. Les activités réalisées lors des visites sont donc hautement personnalisées à la personne, au moment de la visite et selon l'environnement. Ces observations appartiennent à une perspective holistique du soin. Cette approche est basée sur la reconnaissance de l'humain comme une entité possédant plusieurs facettes inter-reliées (Papathanasiou, Sklavou, Kourkouta, 2013) : physique, cognitive, émotionnelle, spirituelle, etc. Lors de la dispensation de soin, toutes les facettes d'une personne doivent

être prises en compte. Il est aussi important d'inclure dans le plan de soins le dynamisme de ces facettes (Papathanasiou, Sklavou, Kourkouta, 2013). Les facettes d'une personne ne sont pas des éléments statiques distincts ; elles interagissent et sont en constante évolution.

La valeur intrinsèque de l'accompagnement est aussi un facteur d'importance lorsqu'il est temps de déterminer les activités qui seront réalisées lors des visites. Les idées d'activités viennent tout naturellement aux participants au ; ils n'ont pas à y penser de façon consciente. Les participants qui s'engagent dans des activités sensorielles significatives mettent de l'avant la valeur intrinsèque de la connexion humaine. C'est-à-dire, les participants mettent l'accent sur la valeur de la présence, et non pas sur les activités réalisées. Le participant 05 note : « Ce n'est pas la durée de la visite, mais [l'important] c'est de venir, même si c'est pour 15 minutes. » Ce thème vient confirmer que c'est l'essence de l'activité, c'est-à-dire l'intention qu'on lui porte, qui a de l'importance lors des visites. Il met aussi en perspective l'importance de promouvoir la valeur de l'accompagnement : encourager une personne à accompagner l'autre mènerait à la pratique d'activités significatives. Lorsque l'on propose des activités à faire lors des visites, l'accent devrait reposer sur la valeur intrinsèque de l'accompagnement.

Il est aussi intéressant de se pencher sur l'observation du participant 08. Bien que le guide d'activités n'a pas directement modifié sa routine de visites, le calendrier de collecte et l'entrevue initiale avec le participant ont servi d'inspiration. Le participant a exprimé qu'elle a pensé à ce que l'étudiante lui avait présenté comme activités. Elle énumère certaines choses qui ont été inspirées par le calendrier ou l'entrevue initiale : « Regarder des photos. Porter plus attention. Tu sais, les fleurs par exemple ; je lui faisais sentir les fleurs. » Le calendrier de collecte de données a donc servi d'aide-mémoire. De plus, après huit semaines de collecte de données, plusieurs participants ont remarqué leur routine de visite. Bien que l'objectif de ce projet fût d'évaluer l'utilité du guide comme outils, le calendrier de collecte et l'entrevue initiale avec l'étudiante ont eu une certaine utilité. En premier lieu, un des participants a noté avoir utilisé le calendrier comme aide-mémoire et avoir pensé à l'entrevue initiale lors des visites. De plus, le calendrier a permis à certains proches de prendre conscience de ce qu'ils font durant les visites. Ces observations suggèrent qu'une façon d'outiller les proches serait d'offrir des aide-mémoires sur les activités et ressources dans le milieu de vie du résident. De plus, les proches pourraient bénéficier d'une discussion avec un professionnel de

l'établissement d'hébergement et de soins, par exemple un intervenant en soins spirituels, sur les façons de s'engager dans des activités significatives lors des visites.

Cette observation vient rejoindre le témoignage du participant 07 sur l'utilité du guide. Ce participant a témoigné de son expérience avec un groupe de soutien pour les proches aidants. Il rapporte que le sujet des habitudes de visites dans les centres d'hébergements et de soins est difficile à aborder. Le participant 07 déclare : « Même si vous faites des suggestions sur ce qu'ils peuvent faire, ils vont vous regarder et dire : « Je ne peux pas faire ça avec ma femme ou mon grand-père, car ils ne sont pas intéressés par ce genre de chose ». Tout ce que vous pouvez faire, c'est offrir les options, puis espérer que, lorsque quelqu'un viendra, il examinera certaines de ces options et dira : « Peut-être que nous pouvons essayer cela. » Le participant souligne donc un obstacle à l'utilisation du guide : un guide suggérant des activités peut être confrontant. Dans ce cas, des sources d'informations plus informelles, tel que des aide-mémoire ou un suivi par un professionnel du milieu de vie pourraient être plus efficace pour augmenter la pratique d'activités sensorielles significatives lors des visites.

## **FORCES ET LIMITES**

Comme tout projet de recherche, cette étude présente des limites. Bien que la réalité des proches de personnes atteintes de démence avancée comporte certaines similarités, la généralisation des résultats de ce projet est limitée. Ce projet a été réalisé auprès d'un petit échantillon circonscrit à la ville de Sherbrooke ; ce qui explique en partie que l'échantillon soit majoritairement catholique. Pour de futurs projets, il serait intéressant de recruter des proches ayant une spiritualité ou religion différents en recrutant au sein des communautés culturelles. Par exemple, un projet pourrait porter sur l'intégration d'un programme de soins spirituels sensori-émotionnels dans les communautés autochtones. Une autre limite de cette étude exploratoire est que l'entrevue initiale ne constitue pas une mesure « pré-intervention ». Il est donc impossible de comparer la fréquence des activités sensorielles significatives avant l'introduction du guide à la fréquence « post-intervention ». Il n'y a pas eu de mesures des besoins spirituels, ou autres mesures, qui auraient pu mesurer directement l'effet du guide sur les participants ; de telles mesures auraient pu nous fournir davantage d'information pour l'évaluation de l'utilité du guide. De plus, la relation entre la présentation du guide et le nombre d'activités significatives pourrait être influencée par des facteurs qui nous échappent. Par exemple, les activités durant les visites ont été autoportées ; il se peut qu'il y ait eu des

oublis ou des erreurs de la part des participants. Le codage des entrevues et des activités sensorielles significantes n'a pas été révisé par un tiers, nous ne pouvons donc pas confirmer la fidélité inter-codeur de cette étude pilote.

Ce projet comporte aussi plusieurs forces. Premièrement, il offre un regard intime sur les habitudes de visites en centre d'hébergement et de soins. L'entrevue initiale et la collecte hebdomadaire des calendriers ont permis à l'étudiante responsable du projet d'apprendre à connaître les participants. Cette connaissance a été cruciale dans l'analyse des données des calendriers : elle a permis de faciliter la reconnaissance de la pratique d'activités sensorielles significantes. De plus, la plupart des études se penchant sur la nature des activités lors des visites sont observationnelles et instrumentales (Gaugler, 2005). Les visites sont observées durant une courte fenêtre de temps et les activités réalisées sont cochées sur une liste préétablie. Dans ce projet, les calendriers permettaient aux proches de fournir autant de détails que désiré ; ils ont donc noté tout ce qui a été fait lors des visites. Par exemple, une activité pourrait être « donner un baiser ». Cette collecte autorapportée a donc mené à la richesse des données. Nous avons un regard intime et complet de ce qui est réalisé durant les visites. Deuxièmement, le recrutement a eu lieu dans trois milieux de vie différents. En plus d'avoir réalisé la collecte de données dans un milieu de vie de type CHSLD, le projet s'est déroulé dans deux centres d'hébergement privés. Les milieux de vie offrent les mêmes services de soins (repas, soins infirmiers, etc.) et des activités similaires (messes, jeux de cartes, ballons). Par contre, ces résidences pour personnes diffèrent dans leur localisation et dans leurs coûts. Cette variété de milieux de vie a permis de recruter des participants et des résidents avec des portraits sociodémographiques distincts.

## **IMPLICATIONS EN RECHERCHE**

Plusieurs pistes de recherches potentielles émergent de ce projet. Premièrement, il serait intéressant d'élargir ou de réorienter la population à l'étude. Par exemple, il y a peu de ressources en ce qui a trait aux proches aidants et au soutien spirituel à domicile. Des ressources sur l'accompagnement spirituel pourraient être présentées lorsque la personne atteinte de démence démontre des atteintes cognitives légères ou modérées. Un guide d'activité pourrait aussi préparer le proche à la progression des symptômes cognitifs et à l'éventuel déménagement de l'ainé dans un centre d'hébergement et de soins. Dans ce projet, les résidents atteints de SCPD sévère ont été exclus ; la réalisation d'activités sensorielles

signifiantes pourrait potentiellement avoir un effet sur les SCPD. Il serait donc intéressant d'observer l'effet de ce type d'activités sur les SCPD, particulièrement avec les aînés atteints de démence avancée. De plus, nous avons décidé de recruter les proches qui visitent de façon régulière les résidents. Le guide d'activités sensorielles signifiantes serait peut-être plus utilisé par des proches qui ne visitent pas régulièrement ; les proches recrutés dans ce projet avaient les ressources pour décider de ce qui serait fait durant les visites. Une stratégie de recrutement à adopter serait d'être présente à l'admission pour rejoindre les proches qui sont à la recherche d'outils pour s'inspirer lors des visites.

Un aspect intéressant soulevé par ce projet est la perception d'une routine de visite chez les participants. Il serait pertinent d'observer l'essence de cette routine, autant que pour le proche que pour le résident ; de cette façon, les proches pourraient être davantage outillés pour aller au-delà de leur routine de visite et ainsi exposer les résidents à de différentes activités et de nouveaux stimuli. Par exemple, les proches pourraient être invités à repenser les activités réalisées lors des visites qui sont de nature passive. Par exemple, l'écoute de musique peut être une activité passive, mais lorsqu'on invite le résident à chanter, cette activité devient plus active. Le résident profite donc d'une stimulation sensorielle plus enrichissante.

Une autre piste de recherche serait d'observer l'utilité d'un guide d'activités sensorielles signifiantes personnalisable. Après une première entrevue, on suggérerait au participant des activités sur un continuum selon la capacité du résident, son humeur, l'état du milieu et ses préférences. Ces activités seraient donc adaptées au proche et au résident et pourraient évoluer en fonction du moment et des caractéristiques individuelles de chacun. Les études qui cherchent à favoriser les visites adoptent une démarche multimodale (Gaugler, 2005) ; les interventions incluent l'élaboration d'un plan de visite, des rencontres avec les professionnels de la santé de l'établissement, des groupes de discussion. Il serait donc intéressant de déployer plusieurs types de ressources pour favoriser l'accompagnement spirituel des personnes âgées atteintes de démences avancées par les proches. C'est-à-dire, déployer une diversité de ressources matériels ainsi qu'humaines.

## **IMPLICATIONS CLINIQUES**

Les résultats de ce projet peuvent offrir des pistes d'intervention aux professionnels de la santé pratiquant auprès d'une clientèle atteinte de démence avancée habitant un centre



d'hébergement et de soins. En premier lieu, ce projet souligne l'importance de promouvoir les outils en place. Par exemple, une partie importante de la visite des proches est consacrée aux activités du centre d'hébergement et de soins. En plus de permettre d'être occupé durant les visites, ces activités servent aussi d'évènement social entre les proches, les autres visiteurs et les résidents. L'éventail d'activités semble aussi rejoindre les préférences des résidents.

Cette observation mène au deuxième constat pour les professionnels de la santé ; ceux-ci ont avantage à favoriser les échanges entre proches. Les proches qui visitent régulièrement ont plusieurs compétences. Ils sont des experts dans leur domaine : l'accompagnement d'une personne atteinte de démence avancée. Par exemple, un participant est devenu bénévole dans le centre d'hébergement et de soins durant la collecte de données. Ils sont donc outillés pour offrir des conseils, mais aussi pour donner un soutien émotionnel aux autres visiteurs.

## **CONCLUSION**

Le vieillissement de la population entraîne une réorientation des soins et services dans les centres d'hébergement et résidences pour aînés. L'hébergement ainsi que les soins en résidence doivent être de plus en plus adaptés à une clientèle atteinte d'un stade avancé de la démence. Une approche de soins centrés sur la personne dans la démence signifie d'offrir une réponse aux besoins d'une personne en respectant son identité et ses capacités. De plus, des professionnels de soins de santé voulant offrir des soins holistiques doivent prendre en compte toutes les dimensions interreliées qui composent une personne.

La recension des écrits a permis de confirmer la présence du domaine spirituel chez les personnes atteintes de démence avancée. Les besoins spirituels peuvent être remplis via des interventions sensori-émotionnelles. Par contre, les professionnels de la santé ainsi que les proches et familles sont peu outillés pour répondre aux besoins spirituels de personnes atteintes de démence avancée ayant perdu la capacité de s'exprimer verbalement. Alors que les interventions sensorielles sont utilisées principalement pour contrôler les SCPD associés à la démence avancée, le programme Namaste Care<sup>MC</sup> utilise des activités sensori-émotionnelles pour répondre aux besoins spirituels des résidents. Il est possible d'en tirer des idées d'actions concrètes qui peuvent être posées pour répondre aux besoins des aînés atteints de démence avancée. Un guide d'activités sensorielles significantes a donc été créé par l'étudiante responsable du projet pour assister les proches dans la réponse aux besoins spirituels de connexion et d'identité.

Cette étude pilote a entamé l'évaluation de l'utilité d'un guide proposant des activités significatives inspirées de la philosophie du programme Namaste Care<sup>MC</sup>. À l'aide d'entrevues et d'un calendrier de collecte, des données ont été recueillies sur la pratique des activités. Le guide n'a pas entraîné une augmentation de la fréquence d'activités sensorielles significatives chez les participants. Lors de l'entrevue finale, les participants confirment que le guide n'a pas modifié leurs habitudes de visites. Ils soulèvent l'importance de leur routine de visite et de la personnalisation des activités en fonction du résident. Les participants ont aussi soulevé la valeur intrinsèque de l'accompagnement ; le but premier d'une visite à son proche atteint de démence est d'offrir une présence à la personne.

Au centre de l'intervention spirituelle dans la démence se situe l'accompagnement de la personne et de ses proches. Des activités de nature sensori-émotionnelle basées sur la personne peuvent offrir un accompagnement holistique dans la maladie et nourrir la spiritualité. Selon les résultats de ce projet, les proches qui visitent de façon régulière pratiquent des activités significatives et sensori-émotionnelles. Lorsqu'un intervenant, ou un proche, essaie d'encourager les visites, il est important de mettre l'accent sur la valeur intrinsèque de l'accompagnement. Bien que le guide mette en valeur la diversité des activités pouvant être réalisées, l'essence de celles-ci reste l'accompagnement de la personne. En ce sens, il faut aussi reconnaître la valeur de la présence offerte par la personne atteinte de démence : c'est cette réciprocité qui rend la visite édifiante.

## LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., ... et Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. *BMJ open*, 7(3), 1-28. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012759
- American Psychiatric Association. (2015). Troubles neurocognitifs majeurs et légers. Dans *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5<sup>th</sup> edition* (787-789). Repéré à <http://ebookcentral.proquest.com/lib/usherbrookemgh-ebooks/detail.action?docID=4337396>.
- Association des intervenantes et intervenants en soins spirituels du Québec. (2007). *Les soins spirituels dans les établissements publics de santé et de services sociaux*. [Mémoire présenté à la commission de consultation sur les pratiques d'accommodements reliées aux différences culturelles]
- Baker, R., Holloway, J., Holtkamp, C., Larsson, A., Hartman, L. C., Pearce, R., ... et Owens, M. (2003). Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia. *Journal of advanced nursing*, 43(5), 465-477.
- Berastegui, C., Monfort, E., et Boudin, B. (2017). Gestion des comportements d'agitation verbale chez les personnes âgées souffrant de pathologie démentielle. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 15(1), 35-46. doi: 10.1684/pnv.2017.0657
- Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 31(5), 583-598.
- Bowers, B. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28, 361-368.
- Cazale, L., Laprise, P., et Nanhon, V. (2009). Maladies chroniques au Québec et au Canada: Évolution récente et comparaisons régionales. *Zoom Santé*, 17, 1-8.
- Cohen, L. W., Zimmerman, S., Reed, D., Sloane, P. D., Beeber, A. S., Washington, T., ... & Gwyther, L. P. (2014). Dementia in relation to family caregiver involvement and burden in long-term care. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 522-540. DOI: 10.1177/0733464813505701
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M., et Thein, K. (2015). The use and utility of specific nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in dementia: an exploratory study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 160-170. doi: 10.1016/j.jagp.2014.06.006
- Craven, R.F, et Hirnle, C.J. (2007). *Fundamentals of nursing. Human health and function*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Sage publications: CA.
- Daly, L. et Fahey-McCarthy, E. (2014). Attending to the spiritual in dementia care nursing. *British Journal of Nursing*, 23(14), 787-791.
- De Sousa, A. (2011). Spirituality and Geriatric Psychiatry: A Review. *Indian Journal of Gerontology*, 25(3), 345-54.
- Directions for Mental Health Services*, 80, 3-12.
- Dobbs, D., & Montgomery, R. (2005). Family satisfaction with residential care provision: A multilevel analysis. *Journal of Applied Gerontology*, 24, 453-474.
- Egan, M., Bérubé, D., Racine, G., Leonard, C., et Rochon, E. (2010). Methods to enhance verbal communication between individuals with Alzheimer's disease and their

- formal and informal caregivers: A systematic review. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2010. doi: 10.4061/2010/906818
- Fallot, R. D. (1998). The place of spirituality and religion in mental health services. *New Finnema*, E., Dröes, R. M., Ribbe, M., et Van Tilburg, W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(2), 141-161.
- Fortin, M.F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>ième</sup> édition). Montréal, QC: Chenelière Éducation.
- Gallagher, F., (2014). La recherche descriptive interprétative. Dans M. Corbière et N. Larivière (Éd.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (5-28). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Gammeltoft, B. C. (2005). Skjulte handicaps hos personer ramt af hjerneskaade [Invisible handicaps among persons suffering from brain injury]. Høng, Denmark: Forlaget FCT. Eligius.
- Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & mental health*, 9(2), 105-118.
- Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2011). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26, 254-259.
- Higgins, P. (2013). Meeting the religious needs of residents with dementia: Being helped to follow lifelong faith practices can be a source of comfort to many people living with cognitive impairment. *Nursing Older People*, 25(9), 25–29.
- James, William (1902). *The varieties of religious experience: a study in human nature*. New York; London : Longmans, Gree.
- Jobin, G. (2012). *Des religions à la spiritualité : Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*. Bruxelles, Belgique : Lumen Vitae.
- Kevern, P. (2015). The spirituality of people with late-stage dementia: a review of the research literature, a critical analysis and some implications for person-centred spirituality and dementia care. *Mental Health, Religion & Culture*, 18(9), 765-776. doi : 10.1080/13674676.2015.1094781
- Koenig, H. G., George, L. K., & Peterson, B. L. (1998). Religiosity and remission of depression in medically ill older patients. *American Journal of Psychiatry*, 155(4), 536-542.
- Kozier, B.J., Erb, G., Berman, A.J., Snyder, S., Raffin Bouchal, D.S., Hirst, S.P., ... Buck, M. (2009). *Fundamentals of Canadian nursing: Concepts, process, and practice* (2<sup>nd</sup> ed.). Toronto, ON : Pearson Canada.
- Lévesque, L. (2013). L'accompagnement spirituel de personnes atteintes de déficits cognitifs : exploration de l'approche sensori-émotionnelle. *La Gérontoise*, 24(2).
- Lykkeslet, E., Gjengedal, E., Skrondal, T., et Storjord, M. B. (2014). Sensory stimulation—a way of creating mutual relations in dementia care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1). doi: 10.3402/qhw.v9.23888
- McNiel, P. et Westphal, J. (2018). Namaste Care™: A person-centered care approach for Alzheimer's and advanced dementia. *Western Journal of Nursing Research*, 40(1), 37-51. doi: 10.1177/0193945916679631
- McSherry, W. et Ross, L. (2002). Dilemmas of spiritual assessment: considerations for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 38(5), 479-488.

- Miles, M.B., Huberman, M.A., et Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis. A methods sourcebook* (3<sup>ième</sup> édition). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2010). Orientations ministérielles pour l'organisation du service d'animation spirituelle en établissements de santé et services sociaux. Repéré à [https://www.aiissq.org/pdf/orientations\\_minist\\_anim\\_spirituelle\\_08mars2010.pdf](https://www.aiissq.org/pdf/orientations_minist_anim_spirituelle_08mars2010.pdf)
- Nicholls, D., Chang, E., Johnson, A. et Edenborough, M. (2013). Touch, the essence of caring for people with end-stage dementia: a mental health perspective in Namaste Care. *Aging & Mental Health*, 17(5), 571-578. doi: 10.1080/13607863.2012.751581
- O'Brien, M.E. (2008). *Spirituality in nursing. Standing on holy ground*. Boston, PA: Jones Bardett Publishing.
- Ogilvie, K.K. et Eggleton, A. (2016). La démence au Canada: Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence. Repéré à [www.senate-senat.ca/social.asp](http://www.senate-senat.ca/social.asp).
- Papathanasiou, I., Sklavou, M., & Kourkouta, L. (2013). Holistic nursing care: theories and perspectives. *American Journal of Nursing Science*, 2(1), 1-5.
- Pigeon, M. (n.d.). Musée McCord : collection et recherche, La santé au Québec dans la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle. Repéré à [http://collections.musee-mccord.qc.ca/scripts/explore.php?Lang=2&elementid=110\\_\\_true&tableid=11&tablename=theme&contentlong](http://collections.musee-mccord.qc.ca/scripts/explore.php?Lang=2&elementid=110__true&tableid=11&tablename=theme&contentlong).
- Reed, M. B., Lane, A. M., et Hirst, S. P. (2016). Spiritual care for those with dementia: A case study. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 28(4), 338–348. doi: 10.1080/15528030.2016.1154122
- Rivest, S. (7 fév. 2019). *Soins spirituels : Dépistage des besoins spirituels dans la clientèle hospitalisée*. [Présentation PowerPoint dans le cadre d'une formation du Centre de formation continue de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke]
- Rosenberg, R.S. et Kosslyn, S.M. (2014). *Abnormal Psychology* (2nd ed.). New York, NY: Worth Publishers.
- Safavi, M., Yahyavi, S. H., Farahani, H., Mahmoudi, N., et Mahboubinia, M. (2013). The effect of multi-sensory stimulation (MSS) on cognitive status of women with Alzheimer's disease in Fereshtegan elderly care center. *Journal of Jahrom University of Medical Sciences*, 11(2), 45-51.
- Scott, H. (2016). The importance of spirituality for people living with dementia. *Nursing Standard*, 30(25), 41-50.
- Simard, J. (2013). *The end-of-life Namaste Care<sup>MC</sup> program for people with dementia*. Baltimore, MD: Health Professions Press, Inc.
- Société Alzheimer Canada. (2017). Latest information and statistics. Repéré à <http://alzheimer.ca/en/Home/Get-involved/Advocacy/Latest-info-stats>.
- St John, K. et Koffman, J. (2017). Introducing Namaste Care to the hospital environment: a pilot study. *Annals of Palliative Medicine*, 6(4), 354-364. doi: 10.21037/apm.2017.06.27
- Stacpoole, M., Hockley, J., Thompsell, A., Simard, J. et Volicer, L. (2015). The Namaste Care programme can reduce behavioural symptoms in care home residents with advanced dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(7), 702-709.
- Statistique Canada. (2016). La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. Repéré à <https://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2016005/article/14613-fra.htm>.

- Statistique Canada. (2015). Section 2 : Population selon l'âge et le sexe. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-215-x/2012000/part-partie2-fra.htm>.
- Swaney, J.R. (2007). Religion and spirituality. Dans Gates R.A et Fink R.M (Eds), *Oncology nursing secrets*. Philadelphia, PA: Nahley & Belfus.
- Taylor, E.J. (2002). *Spiritual care. Nursing theory, research and practice*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Trivedi, S. C., Subramanyam, A. A., Kamath, R. M., & Pinto, C. (2016). Study of spirituality in elderly with subjective memory complaints. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 29(1), 38-46. <https://doi.org/10.1177/0891988715598235>
- Van Weert, J. C., Van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M., Ribbe, M. W., et Bensing, J. M. (2005). Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(1), 24-33.
- Villagomez, L. R. (2006). Mending broken hearts the role of spirituality in cardiac illness: a research synthesis, 1991–2004. *Holistic nursing practice*, 20(4), 169-186.

## Annexe 1

### Guide d'activités sensorielles significantes

| <p style="text-align: center;"><b>Philosophie du programme<br/>Namaste Care</b></p> <p><i>Le programme Namaste Care a été fondé en 2003 par l'infirmière gériatrique Joyce Simard.</i></p> <p><i>Le but du programme est de répondre aux besoins spirituels d'identité et préserver la dignité</i></p> <p><i>Le toucher est la meilleure façon d'entrer en contact avec votre proche.</i></p> <p><i>Le plus important est d'utiliser l'histoire de vie de votre proche pour vous inspirer.</i></p>   | <p style="text-align: center;"><i>Ressources</i></p> <p>SERVICE DE SOINS SPIRITUELS DU<br/>CSSS-IUGS</p> <p>HÔPITAL ET CENTRE<br/>D'HÉBERGEMENT ARGYLE<br/>819-780-2220, POSTE 46139</p> <p>HÔPITAL ET CENTRE<br/>D'HÉBERGEMENT<br/>D'YOUVILLE<br/>819-780-2220, POSTE 45278</p> <p>CENTRE D'HÉBERGEMENT<br/>ST-VINCENT<br/>819-780-2220, POSTE 41042<br/>CENTRE D'HÉBERGEMENT<br/>ST-JOSEPH<br/>819-780-2220, POSTE 40213</p> <p>ASSOCIATION DES<br/>INTERVENANTS SPIRITUELS DU<br/>QUÉBEC<br/>TÉLÉPHONE : 438-482-9679<br/>WWW.AISSQ.ORG</p> <p>SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE L'ESTRIE<br/>TÉLÉPHONE : 819-8215127<br/>WWW.ALZHEIMERESTRIE.COM</p> <p>POUR EN SAVOIR PLUS SUR LE<br/>PROGRAMME NAMASTE CARE:<br/><a href="http://namastecare.com/">HTTP://NAMASTECARE.COM/</a></p> <p style="text-align: right;"><i>Nourrir l'esprit</i></p> <p style="text-align: right;">GUIDE SUR<br/>L'ACCOMPAGNEMENT<br/>SPIRITUEL DE VOTRE<br/>PROCHE ATTEINT DE LA<br/>MALADIE D'ALZHEIMER ET<br/>AUTRES FORMES DE<br/>DÉMENCES</p>  |                   |                    |  |   |
|--|--|-------------------|--------------------|--|---|
| <p style="text-align: center;"><i>Activités significatives</i></p> <p style="text-align: center;"><b>Une activité de la vie<br/>quotidienne faite avec<br/>amour</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Buts:</b><br/><b>Conservé l'identité</b><br/><b>Dignité profonde</b><br/><b>Entrer en interaction avec<br/>l'autre</b></p> <p style="text-align: center;"><i>C'est le processus qui<br/>compte et non la finalité</i></p>   | <table> <tr> <th data-bbox="667 1148 1040 1262">Idées d'activités</th><th data-bbox="1040 1148 1393 1262">Idées de matériels</th></tr> <tr> <td data-bbox="667 1262 1040 1978"> <p>Soins de peau (<b>main, pied, visage</b>)</p> <p>Laver et couper les ongles</p> <p>Brosser les cheveux</p> <p>Faire la lecture</p> <p>Toucher des objets ayant une valeur sentimentale</p> <p>Utiliser des odeurs de saison (<b>exemple automnal ou des fêtes</b>) ou significatives</p> <p>Recréer une activité de saison (<b>exemple journée à la plage ou faire un bonhomme de neige</b>) ou significative</p> <p>Offrir une peluche ou une poupée réaliste</p> <p>Regarder des vidéos de nature</p> <p>Toucher des matériaux</p> <p>Écouter de la musique</p> </td><td data-bbox="1040 1262 1393 1978"> <p>Crème pour le visage</p> <p>Crème à raser, rasoir et lotion après-rasage</p> <p>Brosse ou peigne à cheveux</p> <p>Lingette nettoyante</p> <p>Bain de pied</p> <p>Couple ongles et lime</p> <p>Baume à lèvres</p> <p>Diffuseur d'huile ou huile essentielle</p> <p>Différents types de tissu et de tricots</p> <p>Instrument de musique</p> <p>Lecteur de disque et C.D.</p> <p>Lecteur D.V.D et film</p> <p><i>et tout autres objets chers à votre proche!</i></p> </td></tr> </table> | Idées d'activités | Idées de matériels | <p>Soins de peau (<b>main, pied, visage</b>)</p> <p>Laver et couper les ongles</p> <p>Brosser les cheveux</p> <p>Faire la lecture</p> <p>Toucher des objets ayant une valeur sentimentale</p> <p>Utiliser des odeurs de saison (<b>exemple automnal ou des fêtes</b>) ou significatives</p> <p>Recréer une activité de saison (<b>exemple journée à la plage ou faire un bonhomme de neige</b>) ou significative</p> <p>Offrir une peluche ou une poupée réaliste</p> <p>Regarder des vidéos de nature</p> <p>Toucher des matériaux</p> <p>Écouter de la musique</p> | <p>Crème pour le visage</p> <p>Crème à raser, rasoir et lotion après-rasage</p> <p>Brosse ou peigne à cheveux</p> <p>Lingette nettoyante</p> <p>Bain de pied</p> <p>Couple ongles et lime</p> <p>Baume à lèvres</p> <p>Diffuseur d'huile ou huile essentielle</p> <p>Différents types de tissu et de tricots</p> <p>Instrument de musique</p> <p>Lecteur de disque et C.D.</p> <p>Lecteur D.V.D et film</p> <p><i>et tout autres objets chers à votre proche!</i></p> |
| Idées d'activités  | Idées de matériels   |                   |                    |  |   |
| <p>Soins de peau (<b>main, pied, visage</b>)</p> <p>Laver et couper les ongles</p> <p>Brosser les cheveux</p> <p>Faire la lecture</p> <p>Toucher des objets ayant une valeur sentimentale</p> <p>Utiliser des odeurs de saison (<b>exemple automnal ou des fêtes</b>) ou significatives</p> <p>Recréer une activité de saison (<b>exemple journée à la plage ou faire un bonhomme de neige</b>) ou significative</p> <p>Offrir une peluche ou une poupée réaliste</p> <p>Regarder des vidéos de nature</p> <p>Toucher des matériaux</p> <p>Écouter de la musique</p> | <p>Crème pour le visage</p> <p>Crème à raser, rasoir et lotion après-rasage</p> <p>Brosse ou peigne à cheveux</p> <p>Lingette nettoyante</p> <p>Bain de pied</p> <p>Couple ongles et lime</p> <p>Baume à lèvres</p> <p>Diffuseur d'huile ou huile essentielle</p> <p>Différents types de tissu et de tricots</p> <p>Instrument de musique</p> <p>Lecteur de disque et C.D.</p> <p>Lecteur D.V.D et film</p> <p><i>et tout autres objets chers à votre proche!</i></p>  |                   |                    |  |   |



## Guide d'activités sensorielles significantes – Anglais

### Philosophy of Namaste Care program

The Namaste Care Program was created in 2003 by Joyce Simard, a geriatric nurse.

The goal is to meet the spiritual needs of identity and preservation of dignity.

Touch is the best way to communicate with your loved one.

The most important thing is to use your loved one's life story to inspire you.

### *Ressources*

CANADIAN ASSOCIATION  
FOR SPIRITUALCARE

PHONE : 1(866)442-2773  
WWW.SPIRITUALCARE.CA

ALZHEIMER SOCIETY OF  
CANADA

PHONE: 1(800)616-8816  
WWW.ALZHEIMER.CA

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE  
L'ESTRIE

PHONE: 1(819)821-5127  
WWW.ALZHEIMERESTRIE.COM

L'APPUUI: CAREGIVER  
SUPPORT

PHONE: 1(855)852-7784  
WWW.LAPPUUI.ORG/EN

TO LEARN MORE ABOUT  
THE NAMASTE CARE  
PROGRAM:

WWW.NAMASTECARE.COM/

### *Nurturing the spirit*

GUIDE ON THE SPIRITUAL  
ACCOMPANIMENT OF YOUR  
LOVED ONE DIAGNOSED  
WITH ALZHEIMER'S  
DISEASE AND OTHER FORMS  
OF DEMENTIA

### *Meaningful activities*

What is it ?

A daily living activity that is done with care and love

GOALS :

Preserve identity and dignity  
Establishing a meaningful connection with your loved one

*It is the process that counts, not the result.*

### Activity ideas

Skin care (**hands, feet, face**)

Wash and clip nails

Brush hair

Read a book

Hold and touch objects with sentimental value

Use seasonal scents (**example, fall or christmas scents**) or scents that are meaningful to the person

Recreate a seasonal activity

(**example, a day at the beach or building a snowman**) or an activity that is meaningful to the person

Give a soft toy or a realistic doll

Watch nature videos or film

Touch materials (**example, yarn, felt, wood**)

Listen to music

### Material ideas

Face cream

Shaving cream, razor and aftershave lotion

Comb or brush

Cleaning wipes

Foot bath

Nail clipper and nail file

Lip balm

Oil or fragrance diffuser

Different types of materials

Musical instruments

C.D. or vinyl player

D.V.D player and movies

**and any objects dear to your loved one !**



## Annexe 2

### Formulaire d'information et de consentement à la recherche



### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

|  |   |
|--|---|
| <b>Titre du projet :</b>                 | Utilité d'un guide pour répondre aux besoins spirituels des aînés atteints de démence.  |
| <b>Numéro du projet :</b>                | 2019-2920   |
| <b>Chercheuse principale :</b>           | Gina Bravo, Ph.D., professeure titulaire au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Sherbrooke et chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement |
| <b>Étudiante responsable du projet :</b> | Maude Viens, B.A., étudiante à la maîtrise en gérontologie de l'Université de Sherbrooke  |
| <b>Conseiller interne :</b>              | Jean-François Therrien, M.A., intervenant spirituel au CIUSSS de l'Estrie — CHUS  |

#### POUR INFORMATION

**Du lundi au vendredi entre 8 h et 16 h, vous pouvez communiquer avec :**

|   |  |
|---|--|
| <b>Dre Gina Bravo</b><br>Chercheuse principale            | Tél. : (819) 780-2220, poste 45244<br>gina.bravo@usherbrooke.ca                          |
| <b>Mme Maude Viens</b><br>Étudiante responsable du projet | Tél. : (819) 780-2220, poste 45649<br>maude.viens@usherbrooke.ca                         |
| <b>M. Jean-François Therrien,</b><br>Conseiller interne   | Tél. : (819) 780-2220, poste 46139<br>jean-francois.therrien.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca |

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche parce que vous pouvez nous aider à en apprendre plus sur les soins des personnes atteintes de troubles cognitifs. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires à la responsable du projet ou à la chercheuse principale et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### **NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE**

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'utilité d'un guide conçu pour aider les proches à répondre aux besoins spirituels des aînés atteints d'un trouble neurocognitif majeur ayant perdu la capacité de communiquer verbalement.

### **DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

Nous croyons qu'il est important de tenir compte de la spiritualité pour améliorer la qualité de vie des gens atteints de troubles neurocognitifs majeurs. Vous et votre proche avez été invité(e) à participer à cette étude vous êtes en mesure de nous aider à évaluer l'utilité d'un guide proposant des activités pour répondre aux besoins spirituels de votre proche.

La chercheuse vous introduira brièvement le guide sur les activités pour répondre aux besoins spirituels des personnes non-communicatives. Pendant 2 mois, vous serez invité(e) à cocher les activités pratiquées lors des visites, s'il y a lieu, sur le calendrier hebdomadaire posé sur le mur, ou à un endroit de votre choix, dans la chambre de votre proche. Votre participation à ce projet inclura également 2 entrevues d'environ 30 minutes. Ces entrevues auront lieu selon vos disponibilités. La première entrevue se déroulera juste avant de vous introduire le guide pour permettre à la chercheuse d'en apprendre sur vos habitudes de visite. La deuxième entrevue se déroulera au terme de l'étude et servira à recueillir votre opinion sur l'utilité du guide. Ces entrevues feront l'objet d'un enregistrement audio.

### **INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE**

Votre participation à la recherche ainsi que celle de votre proche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps.

Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation difficile. Si c'est le cas, n'hésitez pas à en parler avec la personne responsable du projet de recherche dont les coordonnées apparaissent sur ce formulaire. Elle pourra vous diriger vers le service de soins spirituels ou vous suggérer d'autres ressources de soutien.

### **AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE**

Votre participation et celle de votre proche à ce projet de recherche vous apportera l'avantage de vous donner des idées d'actions concrètes pouvant être prises pour répondre aux besoins spirituels de votre proche. À cela s'ajoute le fait que vous contribuerez à l'avancement des connaissances entourant la qualité des soins aux personnes ayant perdu la capacité de communiquer verbalement.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT**

Votre participation et celle de votre proche à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à

n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur votre relation ou celle de votre proche avec l'équipe de soins.

À moins d'avis contraire de votre part, si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e), l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité scientifique du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse principale ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Votre dossier de recherche comprendra des renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre origine ethnique, des enregistrements audio ainsi que des informations concernant l'état de santé de votre proche.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par l'étudiante responsable de ce projet de recherche.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pendant 1 an par la chercheuse responsable aux fins exclusives du présent projet de recherche puis détruites. Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, des représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

### **COMPENSATION FINANCIÈRE**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

### **EN CAS DE PRÉJUDICE**

Si vous ou votre proche deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par l'état de santé de votre proche.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ainsi que votre proche ne renoncez

à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

### **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec l'équipe de recherche. SVP vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau des plaintes et de la qualité des services du CIUSSS de l'Estrie-CHUS via [plaintes.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca](mailto:plaintes.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca) ou au numéro suivant : 1-866-917-7903.

### **SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES**

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS a approuvé le projet et en assurera le suivi.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité, vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie — CHUS via [ethique.recherche.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ethique.recherche.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca) ou au numéro 819-346-1110, poste 12856.

### **RÉSULTATS DE LA RECHERCHE**

Si vous souhaitez obtenir un résumé des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer une adresse où nous pourrions vous le faire parvenir :

Adresse électronique :

---

Adresse postale dans le cas où vous n'avez pas d'adresse électronique :

---

### **JOURNAL ENCRÂGE**

Le Journal Encrâge est un bulletin publié par le Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie — CHUS une fois par année. Il vise à informer les personnes qui ont participé aux études du Centre de recherche et la communauté régionale.

Souhaitez-vous recevoir une copie de ce journal ? ☐ OUI ☐ NON

Si oui, de quelle façon souhaitez-vous recevoir votre copie ? ☐ Par la poste ☐ Par courriel

---

Adresse postale ou adresse courriel :

## CONSENTEMENT

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

---

Nom de la personne participante

---

Signature

Date

---

Nom de la personne qui consent pour le majeur inapte

---

Signature

Date

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Maude Viens, étudiante responsable du projet

Date

## Formulaire d'information et de consentement à la recherche – Anglais



### RESEARCH INFORMATION AND CONSENT FORM

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <b>Study title:</b>            | Utility of a guide for the spiritual needs of elderly people with dementia.   |
| <b>Study number:</b>           | 2019–2920   |
| <b>Study funding:</b>          | Département des sciences de la santé communautaire, Université de Sherbrooke  |
| <b>Principal investigator:</b> | Gina Bravo, Ph.D., professor at the Département des sciences de la santé communautaire at the Université de Sherbrooke and researcher at the Research Centre on Aging |
| <b>Student responsible:</b>    | Maude Viens, B.A., master in gerontology candidate, Université de Sherbrooke  |
| <b>Internal advisor:</b>       | Jean-François Therrien, M.A., spiritual counselor, CIUSSS de l'Estrie — CHUS  |

#### FOR INFORMATION

**From Monday through Friday, from 8 a.m. to 4 p.m.:**

|   |   |
|---|---|
| <b>Dre Gina Bravo</b><br>Principal investigator       | Tel.: (819) 780-2220, ext. 45244<br>gina.bravo@usherbrooke.ca                           |
| <b>Mrs. Maude Viens</b><br>Student responsible        | Tel.: (819) 780-2220, ext. 45649<br>maude.viens@usherbrooke.ca                          |
| <b>M. Jean-François Therrien,</b><br>Internal advisor | Tel.: (819) 780-2220, ext. 46139<br>jean-francois.therrien.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca |

We are asking for your participation in a research study, because you could help us learning more about the spirituality of elderly people with dementia. However, before you accept to participate, take the time to read, understand and carefully consider the following information. If you accept to take part in this research study, you will have to sign the consent form at the end of this document and we will give you a signed copy for your records.

In this Information and Consent Form you will find explanations about the goal of the study, its procedures, its risks and inconveniences, its advantages as well as the names of the people to reach if needed. This document may contain information or words that you do not

understand. You should ask the study investigator or members of the study staff to answer your questions and explain any word or information you do not understand.

### **NATURE AND OBJECTIVES OF THE RESEARCH STUDY**

The main objective of this study is to evaluate the usefulness of a guide designed to help people meet the spiritual needs of their loved one with or dementia, who lost the ability to communicate verbally.

### **STUDY PROCEDURES**

We believe that it is important to consider spirituality to improve the quality of life of people with dementia. You and your loved one have been invited to participate in this study because you are able to help us evaluate the usefulness of a guide that suggests activities during visits.

The student responsible for the project will briefly introduce the activity guide: meant to meet the spiritual needs of non-communicative people. For 2 months, you will be asked to record the activities performed during visits, if any, on a weekly calendar placed, at a place of your choice, in your loved one's room. Your participation in this project will also include 2 interviews of about 30 minutes. These interviews will take place according to your availability. The first interview will take place just before the introduction of the guide to allow the researcher to learn about your visiting habits. The second interview will take place at the end of the study and will be used to gather your opinion on the usefulness of the guide. These interviews will be audio recorded.

### **INCONVENIENCES ASSOCIATED WITH PARTICIPATION IN THE STUDY**

Your participation in this research, as well as that of your loved one should not present any significant inconvenience, other than the fact of giving your time.

During the interview, talking about your experience may lead to a difficult situation. If this is the case, do not hesitate to talk to the people in charge of the research project whose contact details appear on this form. Any of them can refer you to the spiritual care services or suggest other resources.

### **BENEFITS RESULTING FROM YOUR PARTICIPATION IN THE RESEARCH STUDY**

Your participation, and that of your loved one, in this research project will bring you the benefit of discussing concrete actions that can be taken to meet the spiritual needs of your loved one. In addition, you will contribute to the advancement of knowledge about the quality of care for people who have lost the ability to communicate verbally.

### **VOLUNTARY PARTICIPATION AND RIGHT TO WITHDRAW**

Your participation, and that of your loved one, in this research project is voluntary. Therefore, you may refuse to participate. You may also withdraw from the project at any time, without giving any reason, by informing the research team. Your decision not to participate in the study, or to withdraw from it, will bear no consequences on your relationship with the study team.

Unless you otherwise inform us, if you withdraw or are withdrawn from the study, the information and material already collected during the study will still be stored, analyzed or used to insure scientific integrity of the study.

Any new findings that could influence your decision to stay in the research project will be shared with you as soon as possible.

### **CONFIDENTIALITY**

While you take part in this research project, the study investigator and study staff will collect and record information about you in a study file. They will only collect information required to meet the scientific goals of the study.

The study file may include information such as your name, sex, date of birth, ethnic origin, audio recordings of the interviews and information concerning the health status of your loved one.

All the information collected during the research project will remain strictly confidential to the extent provided by law. You will only be identified by a code number. The key to the code linking your name to your study file will be kept by the student responsible for this research study. The data collected will be locked away for 1 year by the researcher responsible for the exclusive purposes of this research project, and destroyed. Results of the research could be published or discussed during scientific meetings, but it will be impossible to identify you.

For monitoring, control, safety, security, and marketing purposes of a new study drug, your study file as well as your medical charts may be examined by a person mandated by Canadian or international regulatory authorities, such as Health Canada, as well as by representatives of the study sponsor, the institution, or the Research Ethics Board. All these individuals and organizations observe confidentiality policies.

You have the right to access your study file in order to verify the information gathered, and to have it corrected if necessary.

### **COMPENSATION**

You will not receive any compensation for expenses and inconveniences due to your participation in this research study.

### **IN CASE OF PREJUDICE**

If you suffer any prejudice due to your participation in this research study, you will be provided with all the necessary care and services.

By accepting to take part in this study, you do not waive any of your legal rights nor do you release the investigator in charge of this study or the institution from their civil and professional responsibilities.



## CONTACT PERSON

If you have any questions or problems related to the research study or if you wish to withdraw from it, you can contact the student responsible for the project or a person from the research team. Please refer to the box on page 1.

If you have any questions about your rights as a participant in this research study or if you have any complaints, you can contact the CIUSSS de l'Estrie-CHUS' Office of Complaints and Quality of Services at [plaintes.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca](mailto:plaintes.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca) or at the following number: 1-866-917-7903.

## MONITORING OF ETHICAL ASPECTS OF THE STUDY

The Research Ethics Board of the *CIUSSS de l'Estrie—CHUS* approved this study and is in charge of its monitoring for the participating institutions of the Québec Health and Social Services Network.

If you wish to contact a member of that board, you can reach the Research Ethics Support Services of the *CIUSSS de l'Estrie—CHUS* at [ethique.chus@ssss.gouv.qc.ca](mailto:ethique.chus@ssss.gouv.qc.ca) or at the following number: 819-346-1110, ext. 12856.

## RESEARCH RESULTS

If you wish to obtain a summary of the results of the research, please indicate an address where we can send it to you:

Emailing address: \_\_\_\_\_

Mailing address: \_\_\_\_\_

## THE “ENCRÂGE” JOURNAL

The “Encrâge” Journal is a bulletin published by the *Centre de recherche sur le vieillissement* (Research centre on aging) of the *CIUSSS de l'Estrie—CHUS*, once a year. Its purpose is to inform people who have participated in the Research Centre studies and the regional community.

Do you wish to receive a copy of this journal? ☐ YES ☐ NO

If YES, do you want to receive your copy by: ☐ Regular mail ☐ Email

---

---

Mailing or Emailing address

## CONSENT

I have reviewed the *Information and Consent Form*. I have received explanations about the research study and this *Information and Consent Form*. My questions were answered and I was given the time to make a decision. After reflection, I consent to participate in this research study in accordance with the conditions stated above.

---

Participant's full name

---

Signature

Date

---

Full name of the person giving consent for an inapt adult

---

Signature

Date

I have given explanations to the participant about the research study and this Information and Consent Form and I have answered his/her questions.

---

Maude Viens, student responsible for the project

Date

### Annexe 3

#### Fiche de collecte de données sociodémographiques

Date de la collecte :

Numéro de participant :

**Participant(e) :**

|  |  |
|--|--|
| <b>Âge</b>                                   |  |
| <b>Sexe</b>                                  | <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme  |
| <b>Occupation</b>                            | <input type="checkbox"/> Retraité(e)<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____   |
| <b>Langue(s) parlée(s)</b>                   | <input type="checkbox"/> Français<br><input type="checkbox"/> Anglais<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____  |
| <b>Ethnicité</b>                             | <input type="checkbox"/> Caucasien<br><input type="checkbox"/> Afro-américain<br><input type="checkbox"/> Premières nations<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____  |
| <b>Scolarité</b>                             | <input type="checkbox"/> Primaire<br><input type="checkbox"/> Secondaire<br><input type="checkbox"/> Cégep/Collège<br><input type="checkbox"/> Université  |
| <b>Croyance spirituelle ou religion</b>      | <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div> <input type="checkbox"/> Catholicisme<br/> <input type="checkbox"/> Protestantisme<br/> <input type="checkbox"/> Anglicanisme<br/> <input type="checkbox"/> Évangélisme<br/> <input type="checkbox"/> Traditions spirituelles autochtones<br/> <input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____         </div> <div> <input type="checkbox"/> Islam<br/> <input type="checkbox"/> Bouddhisme<br/> <input type="checkbox"/> Athéisme         </div> </div> |
| <b>Pratiques spirituelles ou religieuses</b> | <input type="checkbox"/> Messe<br><input type="checkbox"/> Adoration<br><input type="checkbox"/> Eucharistie<br><input type="checkbox"/> Prière<br><input type="checkbox"/> Autre(s) pratiques religieuses ou spirituelles à préciser : _____  |

**Résident**

|  |  |
|--|--|
| <b>Âge</b>   |  |
| <b>Sexe</b>  | <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme  |
| <b>État civil</b>                                      | <input type="checkbox"/> Célibataire<br><input type="checkbox"/> Mari(é) ou en union de fait<br><input type="checkbox"/> Séparé(e) ou Divorcé(e) ou Veuf(ve)   |
| <b>Occupation(s) antérieure(s)</b>                     |  |
| <b>Scolarité</b>                                       | <input type="checkbox"/> Primaire<br><input type="checkbox"/> Secondaire<br><input type="checkbox"/> Cégep/Collège<br><input type="checkbox"/> Université  |
| <b>Langue(s) parlée(s)</b>                             | <input type="checkbox"/> Français<br><input type="checkbox"/> Anglais<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____  |
| <b>Ethnicité</b>                                       | <input type="checkbox"/> Caucasien<br><input type="checkbox"/> Afro-américains<br><input type="checkbox"/> Premières nations<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____   |
| <b>Lien avec le participant(e) :</b>                   | <input type="checkbox"/> mère/père<br><input type="checkbox"/> fratrie<br><input type="checkbox"/> époux/épouse ou conjoint(e) de fait<br><input type="checkbox"/> ami(e)<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____  |
| <b>Nombre d'enfants</b>                                |  |
| <b>Représentant(e) légal(e)</b>                        | Est-ce que la personne a un(e) représentant(e) légal(e) ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Si oui, est-ce vous ? : _____   |
| <b>Durée de résidence dans le centre d'hébergement</b> | _____ années OU _____ mois OU _____ semaines   |
| <b>Croyance spirituelle ou religion</b>                | <input type="checkbox"/> Catholicisme<br><input type="checkbox"/> Protestantisme<br><input type="checkbox"/> Anglicanisme<br><input type="checkbox"/> Évangélisme<br><input type="checkbox"/> Croyances spirituelles autochtones<br><input type="checkbox"/> Islam<br><input type="checkbox"/> Bouddhisme<br><input type="checkbox"/> Athéisme<br><input type="checkbox"/> Autre, à préciser : _____ |
|  |  |

|  |   |
|--|---|
| <b>Pratiques spirituelles ou religieuses<br/>(actuelles ou par le passé)</b>   | Messe <input type="checkbox"/> Présent <input type="checkbox"/> Passé<br>Adoration <input type="checkbox"/> Présent <input type="checkbox"/> Passé<br>Eucharistie <input type="checkbox"/> Présent <input type="checkbox"/> Passé<br>Prière <input type="checkbox"/> Présent <input type="checkbox"/> Passé<br><br><input type="checkbox"/> Autre(s) pratiques religieuses ou spirituelles, à préciser :<br><hr/> |
| <b>Trouble(s) de comportements</b><br><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non<br>Si oui,<br><input type="checkbox"/> Nécessite un bracelet anti-fugue<br><input type="checkbox"/> Errance<br><input type="checkbox"/> Intrusion<br><input type="checkbox"/> Autre(s), à spécifier :  |   |
| <b>Sous-types de TNC, si connu :</b><br><input type="checkbox"/> Maladie d'Alzheimer<br><input type="checkbox"/> Maladie à corps de Lewy<br><input type="checkbox"/> Maladie vasculaire<br><input type="checkbox"/> Lésion cérébrale traumatique<br><input type="checkbox"/> Dégénérescence frontotemporale<br><input type="checkbox"/> Maladie de Parkinson<br><input type="checkbox"/> Maladie de Huntington<br><input type="checkbox"/> Étiologies multiples<br><input type="checkbox"/> Non spécifié |   |
| <b>À quand remonte l'incapacité de la personne à communiquer ?</b> ____ années OU ____ mois OU ____ semaines   |   |
| <b>Autres diagnostics médicaux :</b><br><br><br><br><br><br><br><br><br><br>   |   |

## Fiche de collecte de données sociodémographiques – Anglais

Date:

Participant number:

**Participant:**

|   |   |
|---|---|
| <b>Age</b>                              |   |
| <b>Gender</b>                           | <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F   |
| <b>Occupation</b>                       | <input type="checkbox"/> Retired<br><input type="checkbox"/> Other: _____   |
| <b>Languages</b>                        | <input type="checkbox"/> French<br><input type="checkbox"/> English<br><input type="checkbox"/> Other: _____  |
| <b>Ethnicity</b>                        | <input type="checkbox"/> Caucasian<br><input type="checkbox"/> Afro-American<br><input type="checkbox"/> First nations<br><input type="checkbox"/> Other: _____   |
| <b>Education</b>                        | <input type="checkbox"/> Elementary<br><input type="checkbox"/> High School<br><input type="checkbox"/> College/Cégep<br><input type="checkbox"/> University  |
| <b>Spiritual beliefs or religion</b>    | <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div> <input type="checkbox"/> Catholicism<br/> <input type="checkbox"/> Protestantism<br/> <input type="checkbox"/> Anglicanism<br/> <input type="checkbox"/> Evangelism<br/> <input type="checkbox"/> First nations spiritual traditions<br/> <input type="checkbox"/> Other: _____         </div> <div> <input type="checkbox"/> Islam<br/> <input type="checkbox"/> Buddhism<br/> <input type="checkbox"/> Atheism         </div> </div> |
| <b>Religious or spiritual practices</b> | <input type="checkbox"/> Mass<br><input type="checkbox"/> Adoration<br><input type="checkbox"/> Eucharist<br><input type="checkbox"/> Prayer<br><input type="checkbox"/> Other: _____   |

## Resident

|  |   |
|--|---|
| <b>Age</b>   |   |
| <b>Gender</b>  | <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F   |
| <b>Civil status</b>  | <input type="checkbox"/> Single<br><input type="checkbox"/> Married or common-law union<br><input type="checkbox"/> Separated or divorced or widowed  |
| <b>Previous occupation</b>                                     |   |
| <b>Education</b>   | <input type="checkbox"/> Elementary<br><input type="checkbox"/> High School<br><input type="checkbox"/> College/Cégep<br><input type="checkbox"/> University  |
| <b>Languages</b>   | <input type="checkbox"/> French<br><input type="checkbox"/> English<br><input type="checkbox"/> Other: _____  |
| <b>Ethnicity</b>   | <input type="checkbox"/> Caucasian<br><input type="checkbox"/> Afro-Americans<br><input type="checkbox"/> First nations<br><input type="checkbox"/> Other: _____  |
| <b>Relationship with the participant:</b>                      | <input type="checkbox"/> mother/father<br><input type="checkbox"/> sister/brother<br><input type="checkbox"/> husband/wife or common-law union<br><input type="checkbox"/> friend<br><input type="checkbox"/> Other: _____  |
| <b>Number of children</b>                                      |   |
| <b>Legal representation</b>                                    | Does the resident have legal representation?<br><input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No<br><br>If yes, who: _____  |
| <b>How much time since the resident moved in?</b>              | _____ years OR _____ months OR _____ weeks  |
| <b>Spiritual beliefs or religion</b>                           | <input type="checkbox"/> Catholicism<br><input type="checkbox"/> Protestantism<br><input type="checkbox"/> Anglicanism<br><input type="checkbox"/> Evangelism<br><input type="checkbox"/> First Nations spiritual beliefs<br><input type="checkbox"/> Islam<br><input type="checkbox"/> Buddhism<br><input type="checkbox"/> Atheism<br><input type="checkbox"/> Other: _____ |
| <b>Spiritual and/or religious practices (present and past)</b> | Mass <input type="checkbox"/> Present <input type="checkbox"/> Past<br>Adoration <input type="checkbox"/> Present <input type="checkbox"/> Past<br>Eucharist <input type="checkbox"/> Present <input type="checkbox"/> Past<br>Prayer <input type="checkbox"/> Present <input type="checkbox"/> Past<br><br><input type="checkbox"/> Other: _____                             |

|  |  |
|--|--|
|  |  |
| <b>Behavioural and psychological symptoms of dementia</b>  |  |
| <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No   |  |
| If yes, <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Anti-fugue bracelet</li> <li><input type="checkbox"/> Wandering</li> <li><input type="checkbox"/> Intrusion</li> <li><input type="checkbox"/> Other:</li> </ul>  |  |
| <b>Type of dementia:</b> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div> <input type="checkbox"/> Alzheimer's disease<br/> <input type="checkbox"/> Lewy body disease<br/> <input type="checkbox"/> Vascular disease<br/> <input type="checkbox"/> Traumatic brain injury </div> <div> <input type="checkbox"/> Fronto-temporal degeneration<br/> <input type="checkbox"/> Parkinson's disease<br/> <input type="checkbox"/> Huntington's disease<br/> <input type="checkbox"/> Multiple etiology<br/> <input type="checkbox"/> Non-specified </div> </div> |  |
| <b>How long ago did the person lose the ability to communicate verbally?</b> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="flex-grow: 1; border-bottom: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div>years OR</div> <div style="flex-grow: 1; border-bottom: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div>months OR</div> <div style="flex-grow: 1; border-bottom: 1px solid black;"></div> <div>weeks</div> </div>  |  |
| <b>Other medical diagnosis:</b> <div style="height: 150px; border: 1px solid black; margin-top: 5px;"></div>   |  |



## **Annexe 4**

### **Guide de l'entrevue initiale**

#### **Entrevue initiale — Connaître les habitudes de visites**

##### *Introduction*

Cette section vise à entrer en contact avec le proche participant. Elle vise également à contextualiser la relation entre le proche participant et le résident.

- Veuillez vous présenter brièvement.
- Décrivez-moi votre relation avec votre proche/nom de la personne.
  - Depuis combien de temps vous connaissez-vous ?

##### *Activités lors de visites*

Cette section vise à connaître les habitudes de visite du proche participant.

- Quand visitez-vous votre proche/nom de la personne ?
  - À quel moment de la semaine ?
  - Vers quelle heure ?
- À quelle fréquence visitez-vous votre proche/nom de la personne ?
- À votre connaissance, y a-t-il d'autres personnes qui visitent votre proche/nom de la personne ?
- Que faites-vous quand vous visitez votre proche/nom de la personne ?
  - Quel genre d'activités pratiquez-vous avec votre proche/nom de la personne ?
  - Est-ce que vous apportez des choses, par exemple de la nourriture ou un livre, lors de vos visites ?

### **Fiche synthèse d'entrevue**

**Numéro du participant :**

**Date de l'entrevue :**

**Durée de l'entrevue :**

**Résumé des informations recueillies :**

**Éléments importants à souligner :**

**Questions ou réflexions :**

**Pistes d'analyses :**

**Autocritique :**

**Autres commentaires :**

## Guide de l'entrevue initiale – Anglais

### Initial interview—Visiting habits

#### *Introduction*

This section aims to break the ice with the participant. It is also meant to contextualize the relationship between the participant and the resident.

- Please introduce yourself briefly.
- Describe your relationship with your loved one/name of the person.
  - How long have you known each other?

#### *Activities during visits*

This section aims to learn more about the visiting habits of the participant.

- When do you visit your loved one/name of the person?
  - What day?
  - What time?
- How often do you visit your loved one/name of the person?
- To your knowledge, are there other people visiting your relative/name of the person?
- What do you do when you visit your loved one/name of the person?
  - What kinds of activities do you practise with your relative/name of the person?
  - Do you bring things, such as food or a book, during your visits?

## Annexe 5

### Calendrier de collecte de données – version initiale

| SEMAINE :   |   |   |   |   |   |   | NUMÉRO DE PARTICIPANT : |  |  |  |  |  |  |
|---|---|---|---|---|---|---|-------------------------|--|--|--|--|--|--|
| Dimanche  | Lundi   | Mardi   | Mercredi  | Judi  | Vendredi  | Samedi  |                         |  |  |  |  |  |  |
| <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : | <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : | <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : | <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : | <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : | <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : | <input type="checkbox"/> Laver<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br>Appliquer de la lotion<br><input type="checkbox"/> visage<br><input type="checkbox"/> mains<br><input type="checkbox"/> pieds<br><input type="checkbox"/> Couper les ongles<br><input type="checkbox"/> Appliquer vernis à ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Faire la lecture d'un livre<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Offrir une peluche ou une poupée<br><input type="checkbox"/> Faire regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des matériaux<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Ecouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Présenter des objets de saisons<br><input type="checkbox"/> Autres : |                         |  |  |  |  |  |  |

Calendrier des activités lors des visites

Voici une courte liste d'exemples d'activités. Veuillez cocher les activités que vous réalisez lors des visites. À l'endos, vous trouverez de l'espace pour écrire les activités qui ne sont pas inclus dans la liste.

(recto)

## Annexe 6

### Calendrier de collecte de données – version finale

| Dimanche   | Lundi  | Mardi  | Mercredi   | Jeudi  | Vendredi   | Samedi   |
|--|--|--|--|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles<br><input type="checkbox"/> Brosser les cheveux<br><input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives<br><input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature<br><input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale<br><input type="checkbox"/> Écouter de la musique<br><input type="checkbox"/> Assister à la messe |

### À l'endos :

Veuillez inscrire les activités réalisées qui ne sont pas inclus dans la liste.

SEMAINE :

NUMÉRO DE PARTICIPANTS :

Veuillez inscrire les activités réalisées qui ne sont pas inclus dans la liste.

|                 |  |
|-----------------|--|
| <b>DIMANCHE</b> |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |
| <b>LUNDI</b>    |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |
| <b>MARDI</b>    |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |
| <b>MERCREDI</b> |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |
| <b>JEUDI</b>    |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |
| <b>VENREDI</b>  |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |
| <b>SAMEDI</b>   |  |
|                 |  |
|                 |  |
|                 |  |

(verso)



Activity calendar

Here is a short listing of examples of activities. Please check the activities you do during the visits.  
On the back, you will find space to write about the activities done during the visit that are not included in the list.

| Sunday  | Monday  | Tuesday   | Wednesday   | Thursday  | Friday   | Saturday   |
|---|---|---|---|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend mass | <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend mass | <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend mass | <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend mass | <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend mass | <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend<br>mass | <input type="checkbox"/> Skin care<br>(face, hands or<br>nails)<br><input type="checkbox"/> Brush hair<br><input type="checkbox"/> Seasonal or<br>meaningful<br>smells<br><input type="checkbox"/> Nature<br>video<br><input type="checkbox"/> Touch<br>objects with<br>sentimental<br>value<br><input type="checkbox"/> Listen to<br>music<br><input type="checkbox"/> Attend<br>mass |

**On the back:**

Please identify and describe the activities done during the visits  
that are not included in the list

WEEK :

PARTICIPANT :

Please, enter the activities done during the visits that are not included in the list.

|                  |  |
|------------------|--|
| <b>SUNDAY</b>    |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |
| <b>MONDAY</b>    |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |
| <b>TUESDAY</b>   |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |
| <b>WEDNESDAY</b> |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |
| <b>THURSDAY</b>  |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |
| <b>FRIDAY</b>    |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |
| <b>SATURDAY</b>  |  |
|                  |  |
|                  |  |
|                  |  |



## **Annexe 7**

### **Guide de l'entrevue finale**

#### **Entrevue finale — Utilisation du guide**

##### *Introduction*

Cette section vise à entrer en contact avec le proche participant.

- Parlez-moi des deux derniers mois.
  - Est-ce que l'état de santé de votre proche/nom de la personne a changé depuis notre dernière rencontre ?
  - Y a-t-il eu d'autres changements dans la vie de votre proche ?

##### *Utilité du guide*

Cette section vise à recueillir l'opinion du proche participant sur le guide.

- Avez-vous trouvé le guide utile lorsque vous visitiez votre proche ?
  - En quoi le guide vous était-il utile ?
  - En quoi le guide pouvait-il nuire ?
- Y a-t-il une activité ou des activités que vous avez trouvées particulièrement intéressantes ?
- Avez-vous pratiqué des activités qui ne sont pas mentionnées dans le guide ?
- Croyez-vous pratiquer les activités proposées dans le futur ?

### **Fiche synthèse d'entrevue**

**Numéro du participant :**

**Date de l'entrevue :**

**Durée de l'entrevue :**

**Résumé des informations recueillies :**

**Éléments importants à souligner :**

**Questions ou réflexions :**

**Pistes d'analyses :**

**Autocritique :**

**Autres commentaires :**

## Guide de l'entrevue finale – Anglais

### Final interview—Utility of the guide

#### *Introduction*

This section aims to break the ice with the participant.

- Tell me about the last two months.
  - Has the health status of your loved one/person's name changed since our last meeting?
  - Have there been other changes in your loved one's life?

#### *Utility of the guide*

This section aims to gather the perspective of the participant on the guide.

- Did you find the guide useful when visiting your loved one?
  - How was the guide helpful?
  - How was it not?
- Is there any activity that you found particularly interesting?
- Did you practise activities that are not mentioned in the guide?
- Do you believe you will be practising the proposed activities in the future? If yes, how? If no, can you explain why?

Annexe 8  
Grilles d'analyse des données

**Données des entrevues initiales**

| Participants | Quand et à quelle fréquence sont les visites? | Y-a-t-il d'autres personnes qui rendent visite? | Que faites-vous lors des visites? | Activité significantes | Notes |
|--------------|---|---|-----------------------------------|------------------------|-------|
| P01          |   |   |                                   |                        |       |
| ...          |   |   |                                   |                        |       |

**Données des calendriers**

| Participants | # de visites durant la semaine | Activités réalisées durant la semaine | Activités sensorielles significantes |         |      | Notes |
|--------------|--------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------|---------|------|-------|
|              |                                |                                       | Nombre                               | Détails | Type |       |
| P01          |                                |                                       |                                      |         |      |       |
| ...          |                                |                                       |                                      |         |      |       |

**Données des entrevues finales**

| Participants | Mise à jour | Est-ce que le guide a été utile ? | Explication (Extrait) | Thème dégagé |
|--------------|-------------|-----------------------------------|-----------------------|--------------|
| P01          |             |                                   |                       |              |
| ...          |             |                                   |                       |              |

## Annexe 9

### Approbation du comité d'éthique



Sherbrooke, le 10 septembre 2018

Pre Gina Bravo  
FMSS Département des sciences de la santé communautaire  
Université de Sherbrooke

#### Objet : Approbation finale du projet de recherche par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

##### Projet #2019-2920 - NamasteCare

Utilité d'un guide pour répondre aux besoins spirituels des aînés atteints d'un trouble neurocognitif majeur

Bonjour Pre Bravo,

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS a pris connaissance en comité restreint de vos réponses et des documents suivants déposés via la plate-forme Nagano à la suite de l'approbation conditionnelle du projet cité en rubrique.

**Formulaire 20-22105** déposé le **6 septembre 2018** incluant :

- Protocole Révisé FR 2018-09-06.docx
- Formulaire de consentement FR 2018-09-06.doc

Comme les réponses soumises et les modifications apportées à ces documents ont été jugées satisfaisantes, il nous fait plaisir de vous informer que votre projet a été **approuvé au plan éthique** par le CÉR du CIUSSS de l'Estrie - CHUS le **10 septembre 2018** et ce, pour une période de 12 mois, soit jusqu'au **10 septembre 2019**.

Liste des documents approuvés:

- Protocole de recherche daté du 6 septembre 2018
- FIC Principal FR 2018-09-06

#### Notes importantes:

Seule la version finale du formulaire de consentement portant le sceau du CÉR devra être utilisée pour signature par les participants à la recherche (voir Nagano, onglet "Fichiers"). **À noter que nous avons retiré la ligne du financement sur la première page du FIC étant donné que vous aviez mentionné lors du dépôt du projet que vous n'aviez aucun financement.** Toutefois, si vous obtenez du financement plus tard, vous pourrez en aviser le CÉR et modifier votre FIC via une demande de modification dans Nagano.

Vous devez attendre l'autorisation du Directeur administratif de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS avant de débiter la recherche.

Il est à noter qu'aucun membre du comité d'éthique participant à l'évaluation et à l'approbation de ce projet n'est impliqué dans celui-ci.

De plus, le CÉR confirme que vous avez déposé les documents requis pour établir que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique dont le résultat est positif.

En acceptant la présente lettre d'approbation finale du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, vous vous engagez à soumettre au Comité:

- Toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le comité pour la réalisation de votre projet.
- Seuls les incidents thérapeutiques graves ou les réactions indésirables graves (ITG/RIG) qui sont à la fois inattendus, possiblement reliés au produit de l'étude ET survenus chez un participant rattaché dans votre site **dans un délai de 15 jours de calendrier** suivant la prise de connaissance par l'équipe de recherche. Les événements ayant entraîné la mort d'un participant doivent être rapportés **dans un délai de 7 jours de calendrier**; (réf.: formulaire #F3 dans Nagano, ancien CRC-RC6)
- Tout nouveau renseignement sur des éléments susceptibles d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche ou d'accroître les risques et les inconvénients des sujets, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un sujet de recherche de continuer sa participation au projet de recherche;
- Toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies;
- La cessation prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente;
- Tout problème identifié par un tiers, lors d'une enquête, d'une surveillance ou d'une vérification interne ou externe;
- Toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation;
- Toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthique ainsi que des résultats de la procédure.

La présente décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences. En plus du suivi administratif d'usage, le CÉR pourra effectuer un suivi actif au besoin selon les modalités qu'il juge appropriées.

En terminant, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

---

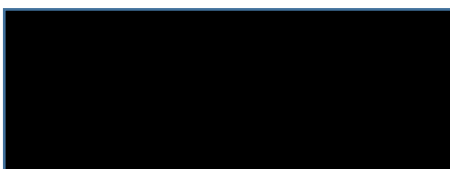
**Attestation du CÉR (REBA) :**

En ce qui concerne ce projet de recherche, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, je certifie que:

1. La composition de ce Comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
2. Le Comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques.
3. Ce Comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.
4. Ce Comité est conforme aux normes américaines. (FWA #00005894 et IRB #00003849)

---

Je vous prie d'accepter, Pre Bravo, mes meilleures salutations.



Me Sophie Brisson  
Co-présidente du CÉR du CIUSSS de l'Estrie - CHUS

## **Annexe 10**

### **Article revue Spiritualitésanté**

#### **TITRE DE L'ARTICLE**

Nourrir l'esprit : un guide d'activités sensori-émotionnelles au banc d'essai

#### **AUTEURS**

Maude Viens, M.A. gérontologie, étudiante responsable du projet, Université de Sherbrooke  
Gina Bravo, Ph.D, chercheure principale, professeure titulaire à l'Université de Sherbrooke  
et chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement

Jean-François Therrien, M.A., conseiller interne au projet, intervenant spirituel au CIUSSS  
de l'Estrie — CHUS

#### **ARTICLE**

La qualité de vie des résidents constitue une préoccupation constante en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans les résidences privées pour aînés. Celle-ci passe d'abord par des soins holistiques, c'est-à-dire centrés sur l'ensemble des dimensions d'une personne. La réalité des aînés atteints de démence — maintenant appelée *troubles neurocognitifs* — n'est pas étrangère aux centres d'hébergement privés pour personnes âgées ainsi qu'aux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Les aînés atteints de démence représentent une proportion importante de la population des CHSLD et des centres d'hébergement privés<sup>1</sup> ; cette proportion ne fera qu'augmenter avec le vieillissement démographique attendu et l'absence de thérapie pour prévenir ou enrayer la maladie.

La démence est un syndrome caractérisé par la progression graduelle de symptômes neurocognitifs<sup>2</sup>. Dans les stades plus avancés de la pathologie, l'atteinte des fonctions cognitives et physiques devient plus marquée, touchant l'autonomie de la personne<sup>2</sup>. Il est évident que même si une personne atteinte de démence avancée perd la capacité à communiquer verbalement, elle retient des besoins équivalents à ceux d'une personne communicative. Ces personnes possèdent tout autant une dimension spirituelle et peuvent éprouver des besoins particuliers à cet égard<sup>3</sup>.

La spiritualité peut être définie comme la quête individuelle de sens, d'authenticité, d'universalité et d'harmonie<sup>4</sup>. La spiritualité est à l'essence même de l'expérience humaine ;

elle définit donc son identité et transcende toute capacité intellectuelle<sup>3</sup>. Dans le cadre de ce projet, la définition de la spiritualité utilisée est celle du modèle d'intervention ST-VIAR<sup>5</sup>. Ce modèle offre une conceptualisation de la spiritualité et des besoins spirituels. Les domaines de la spiritualité sont le sens, la transcendance, les valeurs, l'identité, l'appartenance et le rituel<sup>5</sup>. Le modèle ST-VIAR propose aussi deux différentes approches d'intervention : cogito-émotionnelle et sensori-émotionnelle. Lorsqu'une personne est atteinte de démence avancée, l'intervention à privilégier est de nature sensori-émotionnelle.

Namaste Care<sup>MC</sup> propose un programme d'intervention qui vise à soutenir la spiritualité de personnes atteintes de démence avancée à l'aide de stimulation sensori-émotionnelle<sup>6</sup>. Selon la philosophie de soins du programme Namaste Care<sup>MC</sup>, le domaine spirituel d'une personne ayant perdu la capacité de communiquer verbalement peut être nourri en pratiquant avec elle des « activités significantes » de nature sensorielle<sup>6</sup>. Les activités sensorielles significantes peuvent être regroupées en quatre différents types (tableau 1). Les activités sont d'abord classées selon leur intention manifeste : par exemple, un soin de corps ou la célébration d'une fête. Par contre, l'essence de l'activité sensorielle significative réside dans l'intention principale de l'activité : c'est-à-dire nourrir la vie spirituelle de la personne. Selon son essence, l'activité sensorielle significative va donc rejoindre différentes sphères de la spiritualité.

Suivant les recommandations du programme Namaste Care<sup>MC</sup>, un guide d'activités sensorielles a été créé par la première auteure pour outiller les proches d'aînés atteints de démence avancée habitant en centre d'hébergement. Le guide introduit brièvement aux proches la philosophie et la mission du programme Namaste Care<sup>MC</sup>. Principalement, le guide propose des activités sensorielles significantes à faire lors des visites. A priori, une activité sensorielle significative stimule un des cinq sens. L'essence de l'activité significative réside dans l'intention principale de l'activité : nourrir au moins une des sphères de la spiritualité, selon le modèle ST-VIAR. Par exemple, pour une résidente pour qui sa coiffure était centrale à son identité, une visite chez le coiffeur est une activité sensorielle significative qui soutient son besoin de conserver son identité. L'objectif de ce projet est d'évaluer, de façons quantitative et qualitative, l'utilité du guide d'activités conçu pour les proches en observant l'impact du guide sur les activités pratiquées lors des visites par les proches.



| Types d'activités                | Définition  | Exemples   | Sphères de la spiritualité typiquement atteintes (ST-VIAR) |
|----------------------------------|---|--|--|
| <b>Ludique</b>                   | Activité de stimulation sensorielle générale  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités reliées à la saison ou à une fête</li> <li>• Promenade dans la résidence</li> </ul>                     | Appartenance<br>Sens<br>Valeurs                            |
| <b>Soins du corps</b>            | Activité de stimulation sensorielle orientée vers le soin du corps                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manucure</li> <li>• Pédicure</li> <li>• Soins de la peau du visage</li> </ul>                                     | Identité<br>Sens<br>Valeurs                                |
| <b>Spirituel et/ou religieux</b> | Activité de stimulation sensorielle orientée directement vers la vie spirituelle et/ou religieuse | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rituel religieux et/ou spirituel</li> <li>• Lecture de la Bible</li> <li>• Prière</li> </ul>                      | Appartenance<br>Rituel<br>Transcendance                    |
| <b>Histoire de vie</b>           | Activité de stimulation sensorielle autour des proches et du parcours de vie de la personne       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Photographie ou vidéos de proches</li> <li>• Présentation d'objets spécifiques à la vie de la personne</li> </ul> | Identité<br>Sens<br>Valeurs                                |

**Tableau 1. Types d'activité sensorielle signifiante**

*Définitions et exemples d'activités sensorielles significantes*

| Philosophie du programme<br>Namaste Care   | Ressources  | Activités significatives  | Idées d'activités  | Idées de matériels   |
|--|---|---|--|--|
| <p>Le programme Namaste Care a été fondé en 2003 par l'infirmière gériatrique Joyce Simard.</p> <p>Le but du programme est de répondre aux besoins spirituels d'identité et préserver la dignité</p> <p>Le toucher est la meilleure façon d'entrer en contact avec votre proche.</p> <p>Le plus important est d'utiliser l'histoire de vie de votre proche pour vous inspirer.</p> | <p>SERVICE DE SOINS SPIRITUELS DU CSSS-JUGS</p> <p>HÔPITAL ET CENTRE D'HÉBERGEMENT ARGVILL<br/>819-780-2220, POSTE 46139</p> <p>HÔPITAL ET CENTRE D'HÉBERGEMENT D'YVOVILLE<br/>819-780-2220, POSTE 45278</p> <p>CENTRE D'HÉBERGEMENT ST-VINCENT<br/>819-780-2220, POSTE 41042</p> <p>CENTRE D'HÉBERGEMENT ST-JOSEPH<br/>819-780-2220, POSTE 40213</p> <p>ASSOCIATION DES INTERVENANTS SPIRITUELS DU QUÉBEC<br/>TÉLÉPHONE : 438-482-9679<br/>WWW.AIISSQ.ORG</p> <p>SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE L'ESTRIE<br/>TÉLÉPHONE : 819-8515127<br/>WWW.ALZHEIMERESTRIE.COM</p> <p>POUR EN SAVOIR PLUS SUR LE PROGRAMME NAMASTE CARE:<br/>HTTP://NAMASTECARE.COM/</p> <p><i>Nourrir l'esprit</i></p> <p>GUIDE SUR L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL DE VOTRE PROCHE ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET AUTRES FORMES DE DÉMENCES</p> | <p>Une activité de la vie quotidienne faite avec amour</p> <p>Buts:<br/>Conserver l'identité<br/>Dignité profonde<br/>Entrer en interaction avec l'autre</p> <p><i>C'est le processus qui compte et non la finalité</i></p> | <p>Soins de peau (<b>mains, pieds, visage</b>)</p> <p>Laver et couper les ongles</p> <p>Brosser les cheveux</p> <p>Faire la lecture</p> <p>Toucher des objets ayant une valeur sentimentale</p> <p>Utiliser des odeurs de saison (<b>exemple automnal ou des fêtes</b>) ou significatives pour la personne</p> <p>Recréer une activité de saison (<b>exemple journée à la plage ou faire un bonhomme de neige</b>) ou significative pour la personne</p> <p>Offrir une peluche ou une poupée réaliste</p> <p>Regarder des vidéos de nature</p> <p>Toucher des matériaux</p> <p>Écouter de la musique</p> | <p>Crème pour le visage</p> <p>Crème à raser, rasoir et lotion après-rasage</p> <p>Brosse ou peigne à cheveux</p> <p>Lingette nettoyante</p> <p>Bain de pied</p> <p>Couple ongles et lime</p> <p>Baume à lèvres</p> <p>Diffuseur d'huile ou huile essentielle</p> <p>Différents types de tissu et de tricots</p> <p>Instrument de musique</p> <p>Lecteur de disque et C.D.</p> <p>Lecteur D.V.D et film</p> <p>et tout autres objets chers à votre proche!</p> |

## Guide d'activités sensorielles significantes

*Guide d'activités présentée aux participants*

## Méthodologie

Les proches ont été recrutés dans trois différents centres d'hébergement pour aînés ; deux résidences privées et un CHSLD. Le participant a d'abord participé à une entrevue d'environ 20 minutes sur la fréquence et la nature des activités pratiquées lors des visites. Cette première entrevue a aussi servi à établir son portrait sociodémographique ainsi que celui du résident.

Par la suite, l'étudiante responsable du projet a introduit le guide d'activités sensorielles signifiantes. S'échelonnant sur une période de huit semaines, la participation des proches consistait à noter ce qu'ils font durant leurs visites. La fréquence des activités signifiantes lors des visites a été recueillie à l'aide d'un calendrier hebdomadaire.

Comme complément à la collecte de données des calendriers, une entrevue a été réalisée pour connaître l'opinion des participants quant à l'utilité du guide et les activités proposées.

### Calendrier des activités lors des visites

Voici une courte liste d'exemples d'activités. Veuillez cocher les activités que vous réalisez lors des visites. À l'endos, vous trouverez de l'espace pour écrire les activités qui ne sont pas inclus dans la liste.

| Dimanche   | Lundi  | Mardi  | Mercredi   | Jeudi  | Vendredi   | Samedi   |
|--|--|--|--|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  | <input type="checkbox"/> Soins de peau au visage et/ou mains et/ou ongles  |
| <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               | <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               | <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               | <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               | <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               | <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               | <input type="checkbox"/> Brosser les cheveux                               |
| <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  | <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  | <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  | <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  | <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  | <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  | <input type="checkbox"/> Utiliser des odeurs de saisons ou significatives  |
| <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     | <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     | <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     | <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     | <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     | <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     | <input type="checkbox"/> Regarder des vidéos de nature                     |
| <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale | <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale | <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale | <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale | <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale | <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale | <input type="checkbox"/> Toucher des objets avec de la valeur sentimentale |
| <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             | <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             | <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             | <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             | <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             | <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             | <input type="checkbox"/> Écouter de la musique                             |
| <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               | <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               | <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               | <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               | <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               | <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               | <input type="checkbox"/> Assister à la messe                               |

### À l'endos :

Veuillez inscrire les activités réalisées qui ne sont pas inclus dans la liste.

SEMAINE :

NUMÉRO DE PARTICIPANTS :

### Calendrier hebdomadaire

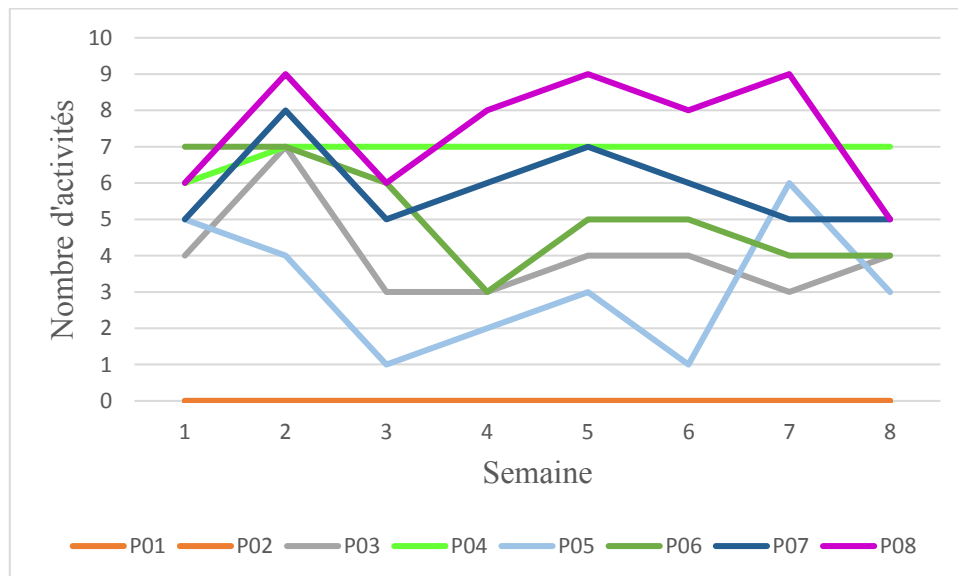
### Calendrier de collecte de données

## Résultats

Huit participants ont été recrutés. Ceux-ci sont majoritairement des femmes (6 sur 8), avec une moyenne d'âge de 68 ans. Les proches s'identifient comme catholiques, mais non pratiquants ; ils s'engagent dans peu d'activités associées à leur identité religieuse. L'échantillon de résidents contient autant d'hommes que de femmes, âgés en moyenne de 83 ans. Les liens qui les unissent avec les participants sont variés : époux/épouse, mère/père, ami. Les résidents sont atteints de divers sous-types de démence : maladie d'Alzheimer, maladie vasculaire, lésion cérébrale traumatique.

Le but principal de l'entrevue initiale était d'établir un portrait général des activités lors des visites. En entrevue, les participants rapportent réaliser typiquement les mêmes activités d'une visite à l'autre ; ils ont une routine de visites. Les activités sensorielles significantes les plus rapportées sont liées aux soins du corps et aux activités offertes au centre d'hébergement.

Les calendriers de collecte remplis par les participants ont servi à recueillir des informations sur les activités réalisées lors des visites. La figure suivante permet d'observer la fréquence des activités sensorielles significantes pratiquées par les huit participants sur une période de huit semaines.



**Figure 1. Pratique d'activités sensorielles significantes**

*Nombre d'activités sensorielles significantes rapportées dans les calendriers de collecte*

Les participants ont finalement été sondés sur leur perception de l'utilité du guide. Les participants n'ont pas perçu le guide comme étant utile, car il n'a pas modifié les activités pratiquées lors des visites. Les extraits des verbatim ont permis d'identifier des facteurs déterminant la nature des activités lors des visites. Pour quatre des participants, le choix d'activités repose en partie sur une routine de visite qui s'est établie au fil du temps. Les activités réalisées sont aussi personnalisées : trois des huit participants rapportent l'importance de toujours prendre en compte la personne de façon holistique, dans le moment présent. Le thème de la valeur de l'accompagnement est ressorti des verbatim ; certains participants soulignent la valeur intrinsèque d'offrir une présence.

## ***Discussion***

Le guide d'activités s'avère peu efficace pour augmenter le nombre d'activités sensorielles significantes lors des visites. Certains éléments ont été identifiés par les participants comme étant des freins à l'utilisation du guide, c'est-à-dire des raisons pour lesquelles le guide n'a pas changé les activités lors des visites.

Le premier élément soulevé par les participants est la routine de visite. Les participants s'engagent dans des activités faisant partie d'une routine de visite ; ils réalisent les mêmes activités à chaque visite. Cette routine de visite peut être perçue comme positive. Comme note le participant 05 : « Je pense que, dans le cas des démences, plus ils sont dans leur routine, plus c'est sécurisant. Par exemple, quand on est sorti sur le balcon, j'ai eu l'impression que je la sortais de sa routine. La routine, c'est sécurisant. » Cette routine est perçue comme nécessaire et donc difficile à modifier. Les soins d'hygiène, la nutrition et la participation aux activités de physiothérapie sont des activités intégrantes de la routine de visite.

En plus d'être circonscrites dans une routine, les activités sont choisies par le participant en s'adaptant à la personne, dans le moment présent. Des caractéristiques, comme les préférences de la personne, ses capacités et son humeur ainsi que son environnement sont des facteurs qui affectent la nature des activités réalisées lors des visites. De plus, ces caractéristiques varient dans le temps. Les activités réalisées lors des visites sont donc hautement personnalisées à la personne, au moment de la visite. Par exemple, le participant 03 remarque : « Chaque patient a sa particularité, je fais des choses avec [résident 03] que je ne pourrais pas faire avec d'autres. ». La perspective holistique est la

base du processus de décision des proches lors des visites. Cette approche est basée sur la reconnaissance de l'humain comme une entité possédant plusieurs facettes reliées et dynamiques<sup>7</sup> : physique, cognitive, émotionnelle, spirituelle, etc. Les facettes d'une personne ne sont pas des éléments statiques distincts ; elles interagissent et sont en constante évolution.

La valeur intrinsèque de l'accompagnement est aussi un élément d'importance. Les participants qui s'engagent dans des activités sensorielles significatives mettent de l'avant la valeur intrinsèque de la connexion humaine. Les participants priorisent la valeur de la présence, et non les activités réalisées. Le participant 05 note : « Je crois que ce qui est important, c'est ma présence. » C'est l'essence de l'activité, ou l'intention qu'on lui porte, qui a de l'importance lors des visites.

### ***Forces et limites***

Comme tout projet de recherche, cette étude contient certaines limites. Bien que la réalité des proches de personnes atteintes de démence avancée comporte des similitudes, la généralisation des résultats est limitée. Ce projet comporte un petit échantillon circonscrit à la municipalité de Sherbrooke, majoritairement catholique. Ce projet présente plusieurs forces. Il offre un regard intime sur les habitudes de visites en centre d'hébergement et de soins. L'entrevue initiale et la collecte hebdomadaire des calendriers ont permis à l'étudiante responsable du projet d'apprendre à connaître les participants et les résidents. En plus d'avoir réalisé la collecte de données dans un milieu de vie de type CHSLD, le projet a eu lieu dans deux centres d'hébergement privés. La variété de milieux de vie a permis de recruter des participants et des résidents avec des portraits sociodémographiques hétérogènes.

### ***Conclusion***

Le vieillissement de la population entraîne une réorientation des soins et services dans les centres d'hébergement et résidences pour aînés. L'hébergement ainsi que les soins en résidence doivent être de plus en plus adaptés à une clientèle atteinte d'un stade avancé de la démence. Une approche de soins centrés sur la personne atteinte de démence signifie d'offrir une réponse aux besoins d'une personne en respectant son identité et ses capacités. De plus, des professionnels de soins de santé voulant offrir des soins holistiques doivent prendre en compte toutes les dimensions interreliées qui composent une personne.

Bien que la fréquence d'activités sensorielles significantes n'ait pas augmenté durant le projet, ce projet a permis d'en connaître davantage sur les activités réalisées lors des visites en centre d'hébergement. Il a aussi été possible d'observer l'essence des visites : l'accompagnement de la personne.

L'utilisation du modèle ST-VIAR permet de solidifier le cadre opérationnel de ce projet. Il permet de tisser les liens entre la pratique d'activités significantes sensorielles et la spiritualité ; c'est-à-dire, le lien entre les sens et le « Sens ». Le modèle ST-VIAR a permis de comprendre davantage l'essence derrière ces activités.

Au centre de l'intervention spirituelle dans la démence se situe l'accompagnement de la personne et de ses proches. Des activités de nature sensori-émotionnelle basées sur la personne peuvent offrir un accompagnement holistique dans la maladie et nourrir la spiritualité.

## **Références**

- <sup>1</sup>Ogilvie, K.K. et Eggleton, A. (2016). La démence au Canada : Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence. Repéré à [www.senate-senat.ca/social.asp](http://www.senate-senat.ca/social.asp).
- <sup>2</sup>Rosenberg, R.S. et Kosslyn, S.M. (2014). *Abnormal Psychology* (2nd ed.). New York, NY: Worth Publishers.
- <sup>3</sup>Kevern, P. (2015). The spirituality of people with late-stage dementia: a review of the research literature, a critical analysis and some implications for person-centred spirituality and dementia care. *Mental Health, Religion & Culture*, 18(9), 765-776.
- <sup>4</sup>Jobin, G. (2012). *Des religions à la spiritualité : Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*. Bruxelles, Belgique : Lumen Vitae.
- <sup>5</sup>Lévesque, L. (2013). L'accompagnement spirituel de personnes atteintes de déficits cognitifs : exploration de l'approche sensori-émotionnelle. *La Gérontoise*, 24(2).
- <sup>6</sup>Simard, J. (2013). *The end-of-life Namaste Care<sup>MC</sup> program for people with dementia*. Baltimore, MD: Health Professions Press, Inc.
- <sup>7</sup>Papathanasiou, I., Sklavou, M., & Kourkouta, L. (2013). Holistic nursing care: theories and perspectives. *American Journal of Nursing Science*, 2(1), 1-5.

## BIOGRAPHIE

Maude Viens, B.A., est étudiante à la maîtrise en gérontologie à l'Université de Sherbrooke. Elle étudie au sein du Centre de Recherche sur le Vieillissement à Sherbrooke. L'étude de la psychologie et des différents mouvements spirituels et religieux l'ont mené à se pencher sur la spiritualité dans le vieillissement et la proche aidance.